ДЖУДИТ НЬЮМАН

СИРИ С ЛЮБОВЬЮ

100
ЛУЧШИХ КНИГ
NEW YORK TIMES

ИСТОРИЯ НЕОБЫЧНОЙ ДРУЖБЫ

SHOUT
SHARE
IT

Annotation

В 2014 году историю о необычной дружбе мальчика Гаса и Сири – голосового помощника Apple – опубликовала газета New York Times. Поддержка и интерес огромного количества читателей вдохновили Джудит Ньюман, маму Гаса, написать эту книгу, ставшую бестселлером. В ней она рассказывает о воспитании сына, чей диагноз – аутизм – полностью изменил жизнь семьи и позволил взглянуть на мир совершенно с другой стороны. Смешная, грустная и пронзительно искренняя история о том, что особенные люди – рядом с нами и каждый из них достоин полноценной и счастливой жизни.

- Джудит Ньюман
  -
  - Предисловие автора
  - Введение
  - Один
  - Два
  - Три
  - Четыре
  - Пять
  - Шесть
  - Семь
  - Восемь
  - Девять
  - Десять
  - Одиннадцать
  - Двенадцать
  - Тринадцать
  - Четырнадцать
  - Пятнадцать
  - Благодарности
  - Список источников
  - Об авторе
  -
- notes
  - 1
  - 2

Джудит Ньюман
Сири с любовью: история необычной дружбы

Каковы мысли в душе человека, таков и он.

Книга притчей Соломоновых 23:7

– Послушай, мамочка, этот автобус говорит: загадай желание. Какое у тебя желание?

– Я хочу, чтобы ты всю жизнь был счастлив, здоров и не подвергался опасности, Гас. А какое у тебя желание?

– Я хочу всю жизнь жить в Нью-Йорке и со всеми дружить.

– Ну уж и со всеми!

– А как можно не дружить со всеми?

Judith Newman
TO SIRI WITH LOVE
Copyright © 2017 by Judith Newman. All rights reserved

В оформлении обложки использована иллюстрация:
majivecka / Shutterstock.com
Используется по лицензии от Shutterstock.com

© Фатеева Е.И., перевод на русский язык, 2019
© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2019

Предисловие автора

В наши дни считается неполиткорректным называть человека «аутист». Если вы кого-то так называете, то подразумеваете, что он инвалид. Вместо этого вам следует использовать обтекаемое выражение, например мужчина (или женщина) с аутизмом.

Я понимаю, почему так принято. Это все равно что назвать больного карликовостью карликом; разве рост – это единственная характеристика, которая определяет его как человеческое существо? Хотя одна миниатюрная подруга сказала мне пару дней назад: «О господи, да зови меня карлицей. Это первое, что бросается в глаза. Но я-то знаю, что это не единственная моя привлекательная черта».

«Человек с аутизмом» – такое выражение подразумевает что-то опасное, от чего нужно держаться подальше. Вы никогда не скажете: «человек с леворукостью» или «человек с еврейством». Но вы можете сказать: «человек с раковым заболеванием».

Аутизм не полностью определяет моего сына, но дает много информации о нем и нашей с ним жизни. Слово «аутизм» означает нечто, что у вас «есть», что вы таскаете с собой и можете уронить, как кошелек. В этом случае псевдоделикатность выглядит чертовски покровительственно. Не то чтобы я протестовала против осторожного выбора слов для определения инвалидности. Я просто хочу, чтобы слова были верными. Когда вы, например, называете людей с аутизмом «нейроразнообразными», то вы не просто стремитесь к политкорректности – вы точно определяете состояние этих людей.

(Я не собираюсь создавать новый язык, описательный, забавный и точный. Если вы хотите деликатно спросить, не страдает ли человек аутизмом, может, заодно уточните, не гетеросексуалист ли он? Я имею в виду, если могут быть гомосексуалисты…)

Вот другая причина, почему я так свободно говорю «аутистический»: попробуйте-ка сами написать целую книгу, снова и снова повторяя фразу «человек с аутизмом». Текст будет слишком тяжеловесным. Также я буду пользоваться местоимением мужского рода, когда речь пойдет о людях в целом, потому что чувствую – это было правильным еще в те времена, когда по земле ходили динозавры. Я говорю здесь об этом, потому что одна моя приятельница написала книгу о воспитании детей, в которой использовала местоимение «они» вместо «он или она» и еще термин «цисгендерность» для

определения, скажем так, цисгендерного человека, а это определение – лишь одно из примерно 58 гендерных идентичностей, приведенных в Фейсбуке, от «агендерного», или лишенного гендерной идентичности, до «несущего в себе две души». Эта писательница поддалась влиянию своей дочери-подростка. Язык должен эволюционировать, но не превращаться в уродство или набор размытых выражений. Я читала эту книгу, мне нравилась изложенная в ней концепция воспитания, но в то же время хотелось стукнуть автора по носу.

Но, каким бы ни было преступление этой писательницы против человеческого языка, она консультировалась с детьми. Я – нет. Это было, с одной стороны, эгоистично, с другой – неосуществимо. Хотя Гас всегда добродушно относился к тому, что он стал моим главным героем, и говорил: «Я стану знаменитостью, мамочка», чувства Генри менялись вместе с его настроением. Сначала он высокомерно заявил, приведя меня в бешенство: «О, не важно. Я все равно не буду читать то, что ты там написала». С того момента начались бесконечные разговоры о том, сможет ли он получить часть дохода от продажи книги, а мельком взглянув на историю его поиска в Гугле, я наткнулась на фразу «права на экранизацию». Когда Генри понял, что знакомые ему люди действительно могут прочитать книгу, он занервничал. Поэтому мне пришлось часто спрашивать у него разрешения написать о нем. Иногда Генри соглашался, иногда – нет. Генри спокойно относился к тому, что его изобразили в виде этакого самоуверенного нахального братца. Больше всего он беспокоился о том, как бы я не выставила его добрым, заботливым и прекрасным молодым человеком, почти мужчиной, которым он является на самом деле. Если я и преувеличила, то ненамного.

Существует множество книг об аутизме, и среди них немало превосходных (см. *Список источников*) – о научной базе, истории и лечении. Хотя в этой книге я коснусь всех этих тем, вы никогда не увидите обзора, который начинается со слов: «Если и стоит прочитать книгу об аутизме, то…». Это не Книга № 1. Вы узнаете о жизни одной семьи, одного ребенка. Но, мне кажется, эта жизнь похожа на жизнь вашей собственной семьи.

Когда я впервые опубликовала историю о Гасе и Сири в «Нью-Йорк таймс», моему сыну было двенадцать. Большинство событий, описанных в этой книге, происходят, когда моим сыновьям тринадцать и четырнадцать. Им будет пятнадцать, когда издатель заберет у меня рукопись, и шестнадцать, когда нераспроданные остатки тиража отправятся в хранилище. Дети становятся старше, а мне хочется, чтобы книга точно отражала события. И я бы все писала и писала, и изменяла бы книгу, если

бы мой агент не позвонил мне и не сказал: «Ради бога, просто поставь точку».

Я так и сделала.

Введение

Мы с детьми в супермаркете.

«Нам нужна индейка и ветчина!»

Гас любит ставить восклицательный знак в конце каждой фразы: «Полкило! И… что, мамочка?!» Я постаралась прошептать инструкции так, чтобы их можно было расслышать, одновременно пытаясь поддерживать разговор о мясной кулинарии. За прилавком Отто аккуратно нарезал и слушал, периодически вставляя вопросы. Мы были на верном пути.

А потом… мы сбились с него.

«Так вот! Мой папа уехал в Лондон на десять дней, теперь он вернется через четыре дня, в среду. Он прилетит в аэропорт Кеннеди рейсом 100 Американских авиалиний, на терминал восемь», – с большим энтузиазмом рассказывал Гас. «Что? Да, мама говорит: тоненькие кусочки. И еще салат из капусты! Папочка сядет на поезд А, который идет из Говард Бич до Западной 4-й улицы, а потом пересядет на Б или Д, до Бродвей-Лафайетт. Он приедет на улицу Бликер, 77, утром, и они с мамочкой займутся сексом…»

Отто внезапно очень заинтересовался: «Что-что?»

«Ну, знаете, мой папа… Он старый и у него болят колени. Он прилетает на терминал восемь в аэропорт Кеннеди. Но сначала он должен уехать из Лондона, с Кингс-Кросс, добраться до Хитроу, а самолет из Хитроу вылетает…»

«Нет, нет, Гас, дальше», – прервал Отто, улыбаясь. «Что будет делать папа, когда приедет домой?»

Гас радостно продолжал рассказ, игнорируя мелкие подробности, которые его брат-близнец Генри нашептывал ему на ухо. Генри стоял с другой стороны и ухмылялся, пока Гас перечислял то, что ему было *по-настоящему* интересно: остановки на линии А от Говард Бич. Я видела, что люди, стоящие за нами в очереди, поглядывают на нас с тревогой. Что их беспокоило? Болтовня Гаса или то, как он перескакивает с одного предмета на другой? Когда Гас в приподнятом настроении, что бывает чаще всего, он произвольно меняет направление рассказа. Я так привыкла к этому, что едва замечаю. Но в тот момент я словно увидела нашу семью со стороны: неприятный подросток, который делает вид, что он не с нами; сумасшедший парнишка, без умолку болтающий об остановках; мамаша в заношенной одежде с сумкой на поясе, представляющая собой непривлекательное зрелище старухи, жаждущей секса.

Мне очень хотелось повернуться к очереди и сказать:

«Поздравьте нас, еще пару лет назад Поп-Корн вообще не разговаривал, а все, что он пытался сказать, было совершенно неразборчивым. Да, нам еще есть над чем поработать. Но суть не в этом: мой сын заказывает ветчину. Сравните!»

В этом описании вы, возможно, узнали моего сына Гаса, страдающего аутизмом, который недавно пережил свои пятнадцать минут славы. Я написала в «Нью-Йорк таймс» статью под названием «Сири, с любовью» о дружбе с личным помощником с элементами искусственного интеллекта от компании «Эппл». Этот любезный робот с легкостью наладил общение с моим проблемным ребенком. Он не просто нашел информацию для посвященных, поддержал беседы на темы, навевающие тоску (если вы не герпетолог, наверняка вы, как и я, заснете через минуту после начала лекции о красноухих черепахах); робот еще и давал уроки этикета, учил слушать и помогал овладеть тем, что большинство из нас считают само собой разумеющимся – нюансами диалога. Тема статьи была мне близка – это мой сын, как же иначе? – но я думала, что аудитория для подобного рода лекций весьма ограниченна. Возможно, пара друзей похлопает меня по спине в знак одобрения.

Однако события покатились как снежный ком. Появившись в печати, моя статья собрала самое большое количество просмотров, отзывов и комментариев за неделю. По всему миру печатали заметки в газетах и упоминали статью в теле- и радионовостях.

Я получала такие письма:

Может быть, вы знаете, какие огромные усилия прикладывает «Эппл», чтобы сделать «Сири» доступным на других языках. Я перевожу «Сири» на русский язык и могу немало рассказать о том, как иногда трудно перенести личность «Сири» в другую культуру. Вы очень помогли мне, и я наконец понял, как «Сири» должна вести себя на моем языке. Вы привели прекрасный пример того, каких реплик люди ожидают от «Сири». Ваша идея о доброте машины к людям с ограниченными возможностями тронула меня до глубины души. Мы с коллегами обсуждали вашу статью, и это очень помогло нам в работе над переводом «Сири».

Так вот, с вашей помощью «Сири» станет еще более доброжелательной. Я всегда вспоминаю вашего сына Гаса, когда пишу диалоги для «Сири» на русском языке.

Это письмо глубоко тронуло меня, как и многие другие отзывы и комментарии в «Твиттере» от родителей детей с аутизмом и от самих аутистов (не все они упоминали об этом, но,

когда парень снова и снова цитирует строчки из вашей статьи, догадываешься, в чем дело). Мое самое любимое письмо было написано редактору. Мужчина писал: «У этого автора большое будущее как у писателя».

Почему эта история так тронула души людей? Что ж, с одной стороны, в ней было представлено мнение, отличное от общепринятого взгляда на технологии, которые «тянут нас на дно» и так же вредны, как чипсы. Я верю, что технологии популярны неспроста, что они приносят утешение и помогают завязать дружбу совершенно неожиданным образом. Когда мы пропадаем в телефонах, планшетах, смартфонах и ноутбуках следующего поколения, слишком легко отстраниться. В наши дни многие чувствуют себя одинокими. Но есть и противоположная точка зрения. Технологии могут раскрепостить нас и подтолкнуть к общению. Они могут стать мостом, а не стеной.

Я поняла, как важно больше рассказывать о «среднем» аутистическом ребенке. Обычно рассказы об аутизме подчеркивают крайности. Представьте эксцентричного гения, который однажды будет управлять НАСА! (Что ж, когда-нибудь мы встретим человека из другой галактики; не допускаете ли вы, что он будет нейроразнообразен?) А вот человек с таким серьезным заболеванием, что он разбивает себе голову о стену и рисует пальцами, измазанными в собственной крови. Но что вы знаете о людях, которые находятся между ними?

Один из них – мой сын Гас.

* * *

Не существует двух одинаковых людей с аутизмом; их различия формируются или выражаются по-разному в каждом случае. Более того, могут наблюдаться очень сложные (и потенциально креативные) взаимодействия между аутистическими чертами и другими качествами личности. Поэтому, хотя одного взгляда может быть достаточно для клинического диагноза, если мы надеемся разобраться в личности человека с аутизмом, нам следует изучить его полную биографию.

– Оливер Сакс, «Антрополог на Марсе», 1995

Последние статистические данные об аутизме поражают. В 80-х примерно один из двух тысяч американских детей получал диагноз «аутизм». Теперь, по данным Американского Центра по контролю и профилактике аутизма и нарушений развития, эта цифра увеличилась примерно до шестидесяти восьми. Среди

мальчиков аутизм наблюдается у одного ребенка из сорока двух. В некоторых странах эти цифры ниже, в других выше (в Южной Корее 2,6 процента населения страдают от аутизма, а у нас, в Америке, только 1,6 процента). Наблюдается быстрый рост нарушений развития во всем мире – теперь это уже около 1 процента населения. Ученые из Калифорнийского университета в Дэйвисе опубликовали в «Журнале об аутизме и нарушениях развития» результаты исследования 2015 года. Было обнаружено, что общая стоимость ухода за людьми с аутизмом в Соединенных Штатах в 2015 году составила 268 миллиардов долларов. Предполагается, что к 2025 году эта цифра увеличится до 461 миллиарда долларов. Это почти в два раза превышает стоимость лечения инсульта и гипертензии, вместе взятых.

Как такое возможно? Исследователи и писатели хотят знать: что, черт возьми, происходит? Является ли причиной такого роста загрязнение воды/воздуха/почвы или же людям, у которых раньше диагностировали другие психические расстройства, теперь приклеивают ярлык «аутизм»? Или дело в том, что немного странные люди, раньше остававшиеся одинокими, теперь могут вступать в брак и порождать новых, еще более странных людей (гипотеза Силиконовой долины)? Ни одно из этих предположений не соответствует истине. Возможно, причина скрывается на пересечении всех гипотез.

Сходными состояниями, ранее относящимися к аутизму, считают синдром Аспергера и превазивное расстройство развития. Теперь все они объединены под названием «расстройства аутистического спектра» (РАС). Поэтому нарушения – и способности тоже – попадают в этот спектр. Вербальные или невербальные когнитивные нарушения или когнитивные способности на уровне гениальности – это часто очень рассеянные способности, которые перемешаны, как ирландское рагу. Более того, у людей с расстройствами аутистического спектра навыки приобретаются в иной последовательности, чем у «нейротипичных» детей. Они психически и физически развиваются «рывками» и, значит, не умеют что-то делать в течение долгого времени, а потом внезапно просто *получают* способность к этому.

Об этом явлении мне рассказали одну историю, которая мне очень нравится. У одного знакомого сын вообще не разговаривал, экономил слова и произносил, если ему что-то требовалось, просто «печенье» или «сок». Ему было пять. Однажды он шел домой из гостей, а другие дети бежали за ним и дразнили, распевая противными голосами: «Люк не может говорить, Люк не может говорить». Наконец, мальчик повернулся и сказал: «Нет,

могу. Поэтому идите вы все на три буквы».

Еще я люблю все эти истории о блестящих интеллектуалах, которых теперь считают аутистами. Не потому что я мечтаю, как мой собственный сын однажды раскроется и станет гением; нет, это просто напоминает мне о том, что прогресс человеческой цивилизации невозможен без странностей, чудаковатостей и стремления решать проблемы. Когда Альберт Эйнштейн был ребенком, у него были проблемы с речью. Эйнштейн повторял фразы, как автомат, но не разговаривал. Исаак Ньютон мало разговаривал, у него почти не было друзей, и он строго придерживался распорядка дня, иногда нелогичного. Если, например, у него была назначена лекция, рассказывали, что он читал ее, вне зависимости от того, собрались слушатели или нет. Томас Джефферсон, по словам Александра Гамильтона, избегал встречаться глазами с людьми и не выносил громких звуков. Будучи прекрасным писателем, он ненавидел разговаривать с людьми. Художник Энди Уорхол и скульптор Микеланджело, актер Дэн Экройд, режиссер Тим Бёртон… Этот список можно продолжать до бесконечности.

В обществе людей с расстройствами аутистического спектра вы часто услышите фразу: «Когда вы встречаете аутиста, это всего лишь один человек с аутизмом». Но есть три общих знаменателя, к которым можно привести всех людей с аутизмом. Первый: каждый человек с РАС, которого я когда-либо встречала, имеет некоторую недостаточность «теории разума». Теорией разума называется способность понимать, что у нас есть желания и влечения, а также способ смотреть на мир, то есть самоосознание. А еще – что другие люди имеют желания, предпочтения и мировоззрение, отличные от ваших. Для человека с аутизмом трудно, иногда невозможно, сделать вывод, что кто-то другой имеет свое мнение или намеревается что-то делать.

Исследования с использованием методов визуализации мозга позволили обнаружить существенное различие в кровообращении в тех областях, которые всегда считались ответственными за восприятие повествования – то, что позволяет нам понимать чувства персонажей и предсказывать их дальнейшие поступки. Недавно я была на мероприятии в специальной школе, где учится мой сын, и задумалась именно об этом. Там был один ученик – около восемнадцати лет, явно сообразительный, достаточно взрослый и солидный на первый взгляд. Он снова и снова подходил ко мне и пожимал мне руку. Потом, через несколько минут, снова подходил и протягивал руку для рукопожатия. Ничего себе! Так, простое рукопожатие. Но почему мне это нравилось гораздо меньше, чем ему? Кто-то отвел его в сторону и

сказал, что, может быть, достаточно пяти рукопожатий с незнакомым человеком. Парень кивнул, подождал, когда учитель уйдет… и снова протянул мне руку.

Второе: каждый человек с расстройством аутистического спектра, которого я встречала, любит повторения и подробности, в той или иной форме. Если собеседнику интересно, то для аутистической личности не существует такой вещи, как утомление от рассказа. Подобные люди могут быть прекрасной или утомительной компанией, в зависимости от того, насколько вам интересен рассказ, например о свойствах ветра и вихревых потоков. (Среди метеорологов немало людей с РАС, как мне говорили. А еще в Википедии. Если вы хотите знать, кто постоянно мониторит и обновляет страницы, посвященные, например, расписанию общественного транспорта или списку приглашенных гостей в «Улице Сезам», ищите среди людей с расстройством аутистического спектра).

Ну, а третье? Очевидно, что они все немного не от мира сего. Если бы Гас родился в начале или середине XX столетия, его бы, вероятно, упекли в психиатрическую клинику. Даже доктор Спок, человек, который лихо убеждал матерей в 1946 году: «Вы знаете больше, чем думаете, что знаете» и настоятельно советовал им следовать своим инстинктам, тем не менее рекомендовал помещать «дефективных» детей в клинику. («Обычно рекомендуется делать это сразу после рождения, – писал доктор Спок. – Тогда родители не слишком привяжутся к ребенку, который будет отставать в развитии».) И эта идея об «окончательном решении» проблемы аутизма – вовсе не исторический курьез.

Несколько лет назад в Нидерландах, где эвтаназия официально разрешена не только для людей с неизлечимыми физическими состояниями, но и для носителей психических заболеваний, непереносимых или не поддающихся лечению, мужчина с аутизмом, который всю жизнь старался и не мог сформировать дружеских отношений, выразил желание лишить себя жизни. Его желание было удовлетворено.

Но вот в чем дело: эти люди есть, они странные, и это нужно принять. Нейроразнообразные люди – это ваши соседи, коллеги по работе и даже друзья и родственники.

* * *

В четырнадцать лет Огастус Джон Сноудон выглядел как обычный одиннадцатилетний мальчик, ростом около 150 см и

весом чуть больше 45 кг. У него темные выразительные глаза юноши с портрета какого-нибудь итальянского художника XIX века. Он унаследовал мой нос (несколько клювовидный до операции), который, слава богу, смотрится лучше на его лице, чем на моем. При этом не получил в придачу мои курчавые еврейские волосы: ему повезло, и он брюнет с прямыми блестящими волосами. Мой сын близорук, он носит очки, всегда немного испачканные.

У Гаса есть брат-близнец Генри, который почти на голову выше, блондин, с зелеными глазами и очень светлой кожей. Мои сыновья вообще не похожи друг на друга – не догадаешься, что они родственники. Генри обычный, нейротипичный, что в случае четырнадцатилетних подростков автоматически значит «непереносимый». Генри обожает конкуренцию во всем, но здесь у него есть проблема: как доказать превосходство над близнецом, если того вообще не интересуют вопросы выигрыша и проигрыша? Но Генри не оставляет попыток. Вот какой разговор я записала, когда им было девять:

Я: Сегодня у Гаса выпал еще один зуб.

ГАС: А зубная фея отведет меня за это посмотреть на поезда?

Я: Нет, но она принесет тебе монетку.

ГАС: Ого!

ГЕНРИ: И сколько получит Гас?

Я: Пять долларов.

ГАС: Отлично. Мне было бы достаточно одного доллара. И поездов.

ГЕНРИ: У меня тоже есть зуб, который шатается.

Я: И даже *в этом* ты собираешься соревноваться?

ГЕНРИ: Получу ли я награду, если сам его вырву?

Я: Нет! Что с тобой такое?

ГЕНРИ *(делает печальные глаза).*

Я: Ладно, все нормально.

ГЕНРИ: Сколько я получу?

Я: Пять долларов?

ГЕНРИ: Так всего десять?

(Через пару минут возвращается с окровавленным зубом в руке)

ГАС: Ого! Генри вырвал зуб!

ГЕНРИ: Это было хуже, чем я думал. Как насчет пятнадцати долларов?

В любой ситуации Гас был для Генри красной тряпкой. Он сводит Генри с ума.

* * *

Я не знаю точно, как выглядит типичный ребенок с аутизмом, но после множества школьных мероприятий представляю себе, как обычно выглядит его мать: кожа серее, чем у женщин ее возраста, тени под глазами более выражены, а приклеенная к губам улыбка сочетается с нервным взглядом: она напряженно ждет, что произойдет дальше. Иногда эта мать гордится, иногда ей смешно. Но она не способна расслабиться.

Характер Гаса? Что ж, мой сын определенно более милый и приятный в общении мальчик, чем ваш. Простите, но это правда. Ваш ребенок более живой, подвижный, амбициозный и любознательный. Ваш будет управлять крупной компанией или станет знаменитым адвокатом; он будет лечить тела и души людей, воспитывать детей или выигрывать спортивные соревнования. Мой не сделает ничего из этого. Ваш, возможно, будет решать, по какой лестнице карабкаться. Мой будет наслаждаться любой из ступенек, а я буду радоваться за него. Но если он станет, скажем, зазывалой в супермаркете средней руки – знайте, что он желает вам хорошего дня от чистого сердца.

Мой сын каждый день говорит мне, как я прекрасна, и под «прекрасная» он подразумевает «чистая». Планка невысока. Мой ребенок не умеет бросать мяч, застегивать рубашку или пользоваться ножом и не всегда видит разницу между реальностью и фантазией. Но, как ни странно, он играет Бетховена на фортепиано так, что невозможно удержаться от слез. Если он нашел куда-то дорогу, он уже не забудет ее ни через месяц, ни через год, и вообще никогда в жизни. Временами он верит, что машины – его друзья, и не совсем понимает, что такое друг-человек. Но он чувствует, что у него есть друзья, и всегда хочет, чтобы их было больше.

Гас – средний ребенок с аутизмом. Он может работать, может не работать, может быть независимым или находиться под опекой, может иметь или не иметь друзей, партнеров… Он, как и многие другие, одновременно обожаемый и разочаровывающий знак вопроса. Может быть, это ваш ребенок. Или ребенок, которого вы знаете. О котором думаете. Которого любите.

Один
О нет

Чтобы забеременеть, я потратила семь лет и 70 тысяч долларов. Мое бесплодие было загадочным с самого начала, а со временем стало объясняться просто: «Потому что вы уже в возрасте». За это время у меня было пять, может быть шесть, выкидышей. Я перестала считать. Когда я в конце концов забеременела и беременность сохранилась, меня тошнило каждый день. Джон, мой муж, сочувственно стоял у двери ванной, пока меня тошнило, и кричал: «Тебе нужно сохранить еду в себе, иначе ты убьешь малышей!» Будучи беременной близнецами, я прибавила всего около восьми килограмм; после родов я в первый и последний раз в жизни была стройной. У меня полностью отошла плацента на тридцать третьей неделе, и мне сделали экстренное кесарево сечение. Джон утверждает, что акушерка сказала ему: «Мы почти потеряли их». Мой муж – бывший оперный певец и не понаслышке был знаком с мелодрамой, потому что я лично не помню ничего такого. Но Генри весил меньше полутора килограмм, Гас – почти килограмм семьсот грамм; оба провели достаточно времени в неонатальной реанимации. Подруга, которая очень любила детей и управляла детским магазином, пришла проведать меня. Она сказала, что сразу видит в Генри выдающийся интеллект, но ничего не упомянула о Гасе. Через несколько месяцев у нее нашли рак пищевода, и, когда я сидела около нее в больнице, было неподходящее время и место, чтобы спрашивать, что она увидела (или не увидела) у Гаса. Вскоре моя подруга умерла. Я очень любила ее. И я все еще мысленно задаю ей этот вопрос.

Знала ли она, что не все в порядке? И да и нет. Я считала, что причиной всех проблем стало то, что Генри и Гас родились близнецами и раньше срока. Когда у Гаса была гипотония – то есть его мышцы были слабыми и дряблыми, – Генри страдал от прямо противоположного состояния. «Что ж, либо он будет очень мускулистым, либо заработает мозговой паралич умеренной степени», – утешил меня педиатр.

Ни то ни другое. Но то, что они физически отставали в развитии, скрыло факт психического отличия Гаса. А кроме того, что я могла знать? Я была единственным ребенком в семье, и время, проведенное с младенцами, равнялось нулю. Если бы они были щенками, я бы точно знала, что в две недели они откроют глазки, а в восемь месяцев перестанут писать мне в тапочки. Но

это были не щенки, не длиннохвостые попугаи, не хомячки и игуаны, и вообще не представители животного мира, которых позволяла мне заводить моя многотерпеливая мама. Так что поведение детей было для меня абсолютно чужим. В некотором смысле я сопротивлялась «культу детства», который кипел вокруг меня, – я жила в самом центре Манхэттена, откуда пошло само понятие «родителей на вертолете» (то есть чрезмерной опеки). Я категорически отказывалась даже брать в руки книгу «Первый год вашего ребенка». Все эти вехи, памятные события. Если бы в шесть месяцев Гас и Генри напялили шляпы и хвостики и стали отбивать чечетку, я бы не знала, нормально это или нет.

А потом произошло одно событие.

Генри и Гасу было около семи месяцев. Хотя у Генри была огромная голова, которая перевешивала его, если он слишком долго сидел, он все равно сидел, тянулся к предметам, наблюдал за нами – делал все, что обычно делают младенцы. Однажды к нам приехали мои родители, и я продемонстрировала им гениальных внуков. Гас сидел в своем стульчике, перед ним висел мобиль с безделушками. Предполагалось, что он будет хватать, толкать и раскручивать игрушки. Я называла это устройство Сумасшедший Мобиль. В последующие годы он стал настолько активно раскручивать разные предметы, что я не могла его *остановить*. Тогда, в том возрасте, было бы нормально, что ребенок раскручивает яркие предметы. Однако Гас смотрел в одну точку, не реагируя на то, что находилось прямо перед ним.

В надежде, что мои родители не заметят у Гаса полного отсутствия интереса к окружающим предметам, я взяла его маленькие ручки и толкнула ими игрушки на мобиле. А потом еще раз. И еще. Говоря: «Молодец, здорово! Смотри, какой жук! Толкни жука: жжж!» Словно в фильме «Уикенд у Берни», когда Эндрю Маккарти и Джонатан Силверман таскают своего мертвого босса по всему дому, как гигантскую куклу с усами. Мои родители, вежливые люди, заботливые, любящие и тоже не очень знающие, охали и ахали. Когда они уехали, я выкинула Сумасшедший Мобиль в мусорное ведро.

В десять месяцев педиатр предложил мне пригласить на дом специалиста по ранней терапии. Гасу сразу же поставили диагноз: нарушение сенсорной интеграции. Насколько я могла понять, на основании того, что он не мог отодвинуть мягкую игрушку от себя достаточно быстро. Последовало много осмотров, но я помню один: специалист пришел к нам домой и положил маленькую мягкую куклу около ноги Гаса. Думаю, Гас в тот момент рассуждал примерно так: «Дддддддракон около моей ноги… Ддидиди, посмотрите на его огромные глаза… Дидидиди.

Мех. Диди. Ладно, пора его убрать». Он начал сильно заранее, тогда как нормальной реакцией было бы: ИГРУШКУ – ПРОЧЬ. То, что Гас медлил, было признаком его плохой тактильной чувствительности и восприятия.

В тот момент я думала, что это абсурд, как и другие признаки озвученного диагноза. Ладно, хорошо, он не тащит ничего в рот (не исследует), не смотрит на незнакомцев, когда они поднимают его, у него отвращение к незнакомым вкусам и текстурам. Специалист, приятная дама, пыталась мне объяснить:

– Существуют люди, которые на протяжении всей жизни не выносят громких звуков, или считают массаж неприятным, или не могут стоять на песке, потому что…

– …потому что это ужасно? – перебила я ее, направляясь в ванную, чтобы в десятый раз за этот день вымыть руки. Доктор описала меня. Когда я была маленькой, я кричала каждый раз, когда кто-то пытался посадить меня в песочницу; я боялась всего, что было хоть немного скользким – рыбу, фасоль, молоко. И я пришла в ужас, когда узнала, что для этого существует термин – миксофобия. Однажды на Хеллоуин моя кузина предложила вместе вычерпывать мякоть из тыквы. Меня до сих пор преследует это воспоминание. Хотя я с ним справилась и стала вполне нормальным взрослым человеком.

И Джон. Мы с мужем всегда жили в разных квартирах, потому что у него дома раньше была музыкальная студия со звукоизоляцией; он ненавидел громкий шум. Он тоже привередливый, и, поскольку я отказывалась выстраивать туфли в одну линию и развешивать одежду по видам ткани, мы оба понимали, что совместный быт обречен на провал. (Наша семейная жизнь вызывала у людей интерес. Меня даже просили написать об этом книгу. Мне трудно представить более короткую и менее скучную книгу. Мне так хотелось сказки о любви и преданности, чтобы было, как у всех. Я просто не понимала, почему обязательным условием для этого является жизнь в четырех стенах. Вот вам и вся книга, но теперь мне бы понадобилось на 79 975 слов больше, чтобы издательство приняло ее.)

Итак, многие отличия Гаса от обычного ребенка не казались нам странными. Что такого, если он не может съесть больше, чем один вид пищи за раз? Если ему на тарелку клали два вида продуктов, он вообще отказывался есть. Гас впервые устроил истерику (и потом с ним случился приступ кататонии), когда услышал определенный звук – гулкий грохот старого лифта. Какое это имело значение? В какой момент несколько эксцентричные личные предпочтения стали патологией?

Следующие несколько лет мы с мужем очень часто произносили наше любимое слово «причудливый». Гас был причудливым. Его медлительность стала результатом недоношенности, как и его миниатюрный рост. Я имею в виду, если ребенок в девять месяцев весит всего шесть с небольшим кило, естественно, ему нужно больше времени на те или иные действия. Было очень тревожно видеть, что в девять месяцев Гас всего лишь «голаним» (так в Израиле называют младенцев, которые ползают на животе; пошло от вооруженных солдат во время войны на Голанских высотах, когда им приходилось ползти, извиваясь, по земле). В конце концов Гас прошел все вехи, но в той обстановке, где ни у кого не было панических атак. Он пошел – в 18 месяцев. Он научился пользоваться туалетом – в 3,5 года. Причина была не в том, что он был ленив или не понимал, что нужно делать. Он все понимал. Но визжал, как сумасшедший, когда его сажали на унитаз. Это было ужасно, и мы были здорово озадачены. Тогда Генри присоединился к суматохе и сам затащил Гаса на унитаз. Когда и этот маневр не удался, он воспользовался туалетом сам и сказал, что содержимое унитаза принадлежит Гасу. Выучив несколько слов, Гас смог объяснить, в чем дело: звук смываемой воды вызывал у него ассоциацию со слоном, который сидел внутри и всасывал воду. Гас боялся, что слон засосет и его. Так что, после многих повторений и объяснений: «СМОТРИ! НЕТ СЛОНА!» – Гас стал пользоваться туалетом и сопротивление прекратилось навсегда.

Но слова… Не то чтобы он не пользовался словами… Он поздно заговорил, но в два года у него уже было несколько слов, и словарь пополнялся. Проблема была в том, *как* он их использовал – он говорил не с нами.

Из электронного письма подруге, когда Гасу было около 18 месяцев:

Гас все еще не разговаривает, но ведет себя, как говорящая птица. Он не повторяет за людьми, а имитирует другие звуки. Он услышал, как ночью мимо проехала машина с сиреной, и прекрасно ее воспроизвел. Он умеет воспроизводить «клик» микроволновки, сигнал открытой дверцы холодильника. Ему интереснее имитировать машины вокруг него, чем людей. Но, мне кажется, это неплохо для городского ребенка. Вскоре он станет свистеть, как автомобильная сигнализация, фырчать, как выхлопы автобусов, и гудеть, как проезжающие машины.

Ха-ха-ха, моего сына не интересуют люди!

Теперь я вижу гротеск в том, как бойко я описывала

причудливые симптомы, которые были огромными неоновыми знаками, указывающими на более серьезную проблему.

У Гаса был ослабленный тонус мышц, в том числе мышц языка, поэтому его было очень трудно понять. Но, если бы он разговаривал с нами, все было бы не так ужасно. Но нет, по утрам он приветствовал меня потоком слов, направленных, скажем, к кладовке или к моим ногам. И эти слова не обязательно имели отношение к тому, что происходит. В течение нескольких лет, пока ему не исполнилось пять, разговор Гаса представлял собой монолог. В нем участвовали ягуары и жирафы или просто буква К, потому что все это были вещи, которые ему нравились. В монологах звучали фразы, услышанные по телевизору, или от игрушек, или от другого человека; фразы, ничего не значащие сами по себе, но произносимые бодро и жизнерадостно. Так продолжалось, пока он ходил в детский сад, и даже после того, как он научился пользоваться компьютером. Когда ему что-то было нужно, Гас показывал на это, но без какого-либо взаимодействия. Мы с Джоном убеждали себя, что с Гасом все нормально, потому что он научился читать в три года; мы просто игнорировали тот факт, что он не понимал, что читает. (Многие дети с аутизмом могут расшифровывать слова, не понимая их. Кто знает, что это за штука?) Это касалось и речи: Гас просто механически запоминал. Забудьте про мягкую игрушку – если вы действительно хотите разобраться, страдает ли ваш ребенок аутизмом, посмотрите, нравятся ли ему теле- и радиообъявления. Первое настоящее предложение, которое произнес Гас, не имело отношения к окружающей обстановке: «Основное финансирование передача «Билл Най – научный парень» получила от Национального фонда науки, Корпорации общественного телевидения и таких телезрителей, как вы». Только звучало это не так отчетливо, потому что язык Гаса не работал как следует.

Прежде чем аутизм стал считаться отдельным заболеванием, полагали, что это некая форма детской шизофрении. Легко понять такую точку зрения: многие годы взаимосвязь между реальностью и вербальным выражением у Гаса была очень слабой, а иногда полностью отсутствовала. С одной стороны, Гас знал много названий вещей, и казалось, что он понимает значение этих слов, хотя он не понимал. И как насчет повторения моих слов, тренировки речи, как обычно делают дети? Нет. Со временем стало совершенно очевидно, что Гас любил и до сих пор любит повторения в большинстве сфер жизни. Но никакие повторения не помогали ему повторять то, что делала я.

Для этого может существовать обоснованная причина.

Как говорится, «мартышка видит – мартышка делает». Эта пословица имеет интересный источник. В начале 90-х годов ученые, которые изучали поведение обезьян, подтвердили следующий факт: когда обезьяны видели, что ученые ели, они тоже требовали еды, даже если только что отобедали. Более того, та часть мозга, которая у обезьян отвечает за чувство голода, начинала светиться. (Ученые разобрались в этом, потому что поместили электроды в мозг бедных мартышек. Это род исследований, которые сложно провести на людях.) Обезьяны видели, что люди едят («мартышка видит»), и это активизировало ту же самую часть их мозга, которая была активной, когда они сами ели («мартышка делает»). Это явление привело к открытию уникальных нейронов во фронтальной и премоторной коре, которые назвали «зеркальными нейронами». Эти нейроны помогают нам научиться поведению путем копирования. Зеркальные нейроны делают нас восприимчивыми к поведению других людей, даже если мы не хотим его имитировать. Пример: ваш приятель только что зевнул. А теперь попробуйте-ка *не* зевнуть. Ну как?

В 2005 году исследователи из Калифорнийского университета в Сан-Диего изучили электроэнцефалограммы (ЭЭГ) десяти людей с аутизмом. Было обнаружено, что у этих пациентов система зеркальных нейронов вообще ничего не «отражает». Их зеркальные нейроны отвечали только в том случае, если пациенты что-то делали сами, но они не реагировали на действия других людей. Хитрые зеркальные нейроны имеют огромное значение, поскольку участвуют не только в действиях типа «Саймон говорит» (это детская игра, в которой нужно выполнять инструкции ведущего, если они предваряются словами «Саймон говорит»; эта игра осталась глубокой тайной для Гаса). Это многие другие действия, в том числе все виды обучения – от умения держать ложку до взаимной беседы и восприятия действий и эмоций других людей.

Как вы научитесь всему этому, если не копируете? Что ж, судя по случаю Гаса, в конце концов научитесь, но потребуется, может быть, тысяча повторений вместо двух или трех. До сих пор Гас не может как следует почистить зубы без словесной подсказки. Неважно, сколько раз я показывала ему, как чистить зубы, он все равно заходит в тупик. Как и в других случаях, на помощь приходят телевидение и фильмы. «КЛЫКИ!» – кричу я, и, спасибо «Улице Сезам», он знает, как скалить зубы, и чистит их. Том и Джерри помогли выучить другую команду: «БУЛЬДОГ!» Тогда Гас выпячивает нижнюю челюсть и чистит зубы изнутри. Но, когда я показываю, как чищу *собственные* зубы, то всегда есть

лишь пятьдесят шансов из ста, что он не начнет тереть щеткой лицо.

* * *

«Ну, у него хотя бы не аутизм. Не так ли?»

Как мне неприятно теперь вспоминать, что я принуждала всех этих людей, исполненных благих намерений, – психотерапевтов, учителей, врачей, друзей, нянь, родственников – сочувственно улыбаться и выдавать нужный ответ! Этот же вопрос вне психиатрии мог звучать так: «Не выглядит ли моя задница слишком толстой в этих джинсах?» Потому что знаете что? Если вам хочется спросить об этом, ваша задница действительно в джинсах не смотрится.

Но все – *все до единого* – ответили «Нет». Воспитатель модного детского сада на Манхэттене, откуда Гаса выставили в четыре года. Директор обычной государственной школы, куда он пошел в подготовительный класс в пять лет и с треском провалился, несмотря на постоянного помощника. (Гас был таким маленьким и рассеянным, что один ученик спросил учителя: «Почему в нашем классе малыш?») Даже когда мы поняли, что Гасу придется повторить программу подготовительного класса и он поступил в платную частную школу для тех, кому было сложно учиться. Но и тогда нам не сказали, что у Гаса аутизм. Диагноз гласил: «невербальное расстройство обучения». Это означало, что Гас не понимает невербальные формы общения. Поскольку никто не произнес слово на букву А, я считала: «Ой, не все так плохо!» Но *было* плохо, потому что Гаса вышибли и из той школы тоже, поскольку я не хотела: а) сажать его на лекарства в возрасте шести лет и б) дополнительно платить несколько тысяч долларов в месяц (которых у меня не было) за индивидуального учителя, который бы находился при нем неотлучно и не позволял гулять по классу.

Генри, никогда не упускавший возможности пожаловаться, удивлялся, почему он должен ходить в «суровую» государственную школу, а его брат получает все внимание в модной частной школе. Но государственная школа была прекрасной, а частная – посредственной, с высокомерным и неприятным директором. Гаса попросили покинуть и это заведение.

На каждый провал у меня было оправдание: что ж, неудивительно, что его выставили из подготовительного класса в четыре года! Он был так привязан к девочке, которая плакала,

когда мама оставляла ее в группе. Гас шел в угол и ни с кем не общался. Он такой чувствительный! (Это действительно так, но большинство чувствительных детей могут функционировать, а Гас – нет.) И ничего удивительного в том, что его исключили из школы для труднообучаемых. Он же не сидел на лекарствах, как все остальные. (Я не против лекарств. Я против невнимания к ребенку, только что вышедшему из детского сада.)

Гасу было шесть, когда наконец доброжелательно настроенный нейропсихолог сказал нам, что Гас «попадает в спектр». Я плохо запомнила тот день. Но помню, что Джон – строгий приверженец порядка, британец до мозга костей – улегся вместе с Гасом в кровать и всю ночь всхлипывал.

* * *

В последующие месяцы мне пришлось немало поплакать, особенно из-за нейропсихологического тестирования и школы. Тесты нейропсихологов измеряют общую когнитивную способность ребенка, а также его сильные и слабые стороны.

Когда я сказала друзьям, что отказалась узнать результаты, многие были шокированы. Они не могли понять мой парализующий страх, который пришел с определенным знанием. Вот единственная вещь, с которой я могу сравнить этот страх: когда я была ребенком, у меня был ручной удав по имени Юлиус Сжиматель. Темная сторона Юлиуса: он ел живых мышей. Каждую неделю мне приходилось идти в зоомагазин и приносить домой толстую мышь в контейнере из-под китайской лапши. Я закаляла себя, самолично опуская маленькое живое существо в террариум Юлиуса. Иногда мышь изо всех сил цеплялась когтями, не желая выпадать из коробки. В страхе она опорожняла кишечник. Когда она, наконец, падала в террариум, они с Юлиусом смотрели друг на друга. И было очень тихо. А потом…

Я столкнулась лицом к лицу с фактами, как мышь столкнулась с Юлиусом.

Хотя диагноз Гаса был шокирующим и печальным, он указал общее направление его обучения. И первое, что мы должны были сделать, это определить нашего «особенного» шестилетнего сына в правильную школу. Нейропсихологическое тестирование, которое мы прошли, было обязательным для помещения ребенка в «соответствующие» условия в системе школьного образования Нью-Йорка. Теперь мы лучше понимали, что предстоит Гасу. Существовали государственные и частные программы. В государственных школах дети с различными нарушениями были

свалены в одну кучу: медицинские, эмоциональные и когнитивные проблемы варились в одном котле. И хотя мне нравилась государственная школа, в которой учился Генри, я с ужасом представляла в таких же условиях Гаса – милого, бесхитростного, неспособного постоять за себя – там, где полно детей с непредсказуемой смесью различных проблем. Помещение ребенка в одну из многих частных школ «специального образования» – это целый процесс, полный интриг и подводных камней. Вы должны доказать, что у Департамента образования нет ресурсов, чтобы соответствующим образом обучать вашего ребенка. Это все очень сложно, но *возможно*, и я благодарна за все нашему городу. В противном случае пришлось бы выложить 62 тысячи долларов за соответствующую школу – «подходящие» условия и другие вещи, которые позволили бы родителям спокойно спать по ночам, – или же поместить Гаса в несоответствующую, вероятно, даже очень несоответствующую школу.

Вы чувствуете, что дело плохо, когда ваш адвокат пожимает вам руку.

«Ведите себя правильно на завтрашней встрече в Департаменте образования», – сказала Регина Скайер, одна из немногих адвокатов, специализирующихся на делах в области образования в Нью-Йорке. Мне понравилась Регина. Во-первых, она умница, во-вторых, в ней есть шик. Она единственная американка в моем окружении, которая умеет носить шарфик. Но ее работа заключается в том, чтобы мрачными красками расписать ситуацию вашего ребенка и создать правильное впечатление: только та школа, которую вы выбрали, может принять его. Регина пришла со мной на первую встречу в Департамент образования. На встрече она суфлировала почти стенографическими записками, которые помогали мне задавать наводящие вопросы. Особенно мне понравилась такая (заглавными буквами): БЕЗ СООТВЕТСТВУЮЩ. ОБУЧЕНИЯ РЕБЕНОК ПОПАДЕТ В ТЮРЬМУ! Предполагалось озвучить эту записку, но в комнате, полной незнакомцев, невозможно сказать, что вы боитесь, как бы вашего шестилетнего сына не арестовали, если эти люди ему не помогут.

Регина работала прекрасно и очень профессионально, и Гас попал в «Весеннее обучение», начальную и среднюю школу, организованную специально для детей с расстройствами аутистического спектра. И до сегодняшнего дня, стоит мне войти в кабинет Регины, как из глаз у меня начинают течь слезы. Недавно мне потребовалось найти старшую школу для мальчика, двенадцатилетнего по документам, который выглядит на девять,

а вел себя, словно ему семь лет. Регина обняла меня и сказала: «Знаешь, не каждый может играть первую скрипку. В оркестре остается еще много других инструментов!»

Дааа, думала я, сможет ли мой маленький сын поднять хотя бы небольшой треугольник и заставить его звучать? Потому что если сможет, я буду очень, очень счастлива.

* * *

В первые несколько лет после того, как Гасу поставили диагноз, я убедилась во многих вещах. Начиная с простого: у моего маленького мальчика не будет настоящих друзей. Пока я защищаю его или его брат рядом, его не обидят… А если с нами что-то случится? Все ключевые события нормальной жизни – вечеринки, свидания, первая работа, первая любовь – все это чужое для него. Он будет одним из тех, кто никогда не понимает шуток.

Когда вы узнаёте, что у вашего ребенка расстройство аутистического спектра, вы чувствуете себя, как обычные граждане из фильма «Люди в черном»: оказывается, на самом деле половина населения города прилетела с другой планеты. Что такое человек с аутизмом? Похоже, что они повсюду, но никто не может их видеть. Что могла видеть я – так это ночи, полные боли. Боли не за него или за себя. Скорее это были побочные боли. Дети из моего прошлого. Если бы я раньше догадывалась!..

Я вспоминаю маленькую девочку в красном шерстяном пальто – рукава и воротник отделаны кроличьим мехом. Александра Монтенегро. Твои богатые родители так здорово тебя одевали. Возможно, они надеялись, что в этих кроличьих мехах, мягком вельветовом платье, белых чулках и модных кожаных туфлях ты смешаешься с толпой. Но – нет. Я слышала, как ты плакала от разочарования, когда девочки на игровой площадке сдирали с тебя это пальто, которым ты так гордилась. Ты сжалась в комок на бетонном тротуаре, зажимая уши, кричала и била кулаками по земле, а они плясали вокруг тебя, не давая схватить пальто и передразнивая твой искаженный голос. Камешки набились в твои белые чулки; царапины на твоих руках начали кровоточить. Где была наша учительница? (Только позднее, став подростками, мы узнали, что у нее была связь с директором, этаким диккенсовским мистером Снодстоком, и на той перемене они были вместе.) Это была одна из тех полусонных частных школ, где за деньги позволено все. Но, Александра, почему твои

родители с такой надеждой, но без нужной информации отправили тебя в школу, где все считали тебя заторможенной? Я обошла площадку издали, прикидываясь, что изучаю сорняки, проросшие через бетонное покрытие. Я никогда не принимала участия в этом. Но я ничего не сделала, чтобы остановить их, ничего.

Потом была государственная старшая школа. Тимми Стравос. Господи, Тимми, о чем только думали твои родители? Они выставляли тебя из дома неумытым, воняющим, как канализационная труба, в таких узких штанах, что впереди всегда обнаруживалась выпуклость; черные волосы блестели от грязи, а на коже, казалось, просвечивали чистые участки между сплошными прыщами. Ты должен был посещать уроки, но мне казалось, что ты обитал вне школы, ходил и кружил вдоль забора, как цепной пес. Парни всегда давали тебе бесцельные поручения, просто чтобы посмотреть, как ты покорно бежишь их выполнять. Половину жизни ты провел, разыскивая дворника, чтобы сообщить ему о несуществующих проблемах в школьном туалете.

А девочки? Большинство просто смеялись. Я слышала, как одна пригласила тебя на свидание, а потом повернулась к подружкам, истерически загоготала и ушла прочь. У тебя бурлили гормоны, ты жадно смотрел, но ни с кем не разговаривал. Я боялась тебя, но дала себе клятву, что с тобой не будут обращаться, как с Александрой. И я здоровалась. Просто здоровалась, и все. Я делала это ради себя, не ради тебя, и я была такой ничтожной, думала, ты меня просто не замечал. Ты замечал. Ты ждал меня после уроков. Твой рот был немного приоткрыт, из него свисали нити слюны. Ты мог пробурчать четыре или пять слов, которые я не могла разобрать. Потом ты удирал прочь, прижимая к груди учебники. Ты бежал, как персонаж из мультфильма, согнувшись и вращая ногами, как Кролик Роджер, с прыщами и постоянной эрекцией.

Как выглядел твой дом, когда ты возвращался на ночь к родителям? Рассказывал ли ты им, как прошел твой день? Иногда люди ищут через Гугл старых приятелей. Я погуглила Александру и Тимми. Тимми все еще живет в доме родителей в пригороде. Александра словно растворилась. Александра, мне так хочется извиниться перед тобой. Я надеюсь, ты это прочитаешь.

Два
Почему?

Когда я была беременна, то играла сама с собой в одну игру: если мой ребенок будет каким-то *не таким*, что бы я смогла вынести, а что бы вышло за рамки? (Как вы уже поняли, у меня не было пятерки с плюсом по сочувствию к людям.) В целом, физические проблемы казались мне не критичными. Если бы у моего ребенка отсутствовала часть тела, если бы он родился слишком маленьким, или слишком большим, или у него был бы один глаз посередине лба, я бы справилась. Существует хирургия; можно внести исправления. Но когда я думала о любых психических расстройствах, то терялась. Не слишком умный? На что бы это было похоже? Не существует реальной жизни без жизни разума.

Потом у меня появился Гас.

Как и все остальные родители детей с ограниченными возможностями, я придумывала массу причин (обычно в 4 утра), почему мой ребенок родился с аутизмом; добавьте сюда интернет, который тоже предлагает множество объяснений. Например:

Потому что у меня старый муж. Джону было шестьдесят девять, когда были зачаты Гас и Генри. Мы все знаем о проблеме старой яйцеклетки, но старая сперма – или, более точно, новая сперма, выработанная старым парнем – не была преимуществом в любом случае. Отчет Американского журнала о стволовых клетках, опубликованный в мае 2016 года, гласит, что у детей, отцы которых старше сорока лет, в шесть раз чаще наблюдается аутизм, чем у тех, чьи отцы моложе тридцати лет; кроме того, возрастает риск синдрома Дауна и пороков сердца. Считается, что повышенный риск связан с накоплением генных мутаций в сперматозоидах более старых отцов.

Подождите. После сорока – «старый»? Эй, а что скажете о мужчине, которому почти семьдесят? Как оценить риск?

Потому что я была старой. Когда родились Гас и Генри, мне было сорок. Появляется все больше доказательств, что у более старых матерей чаще рождаются дети с расстройствами аутистического спектра, по причине не только хромосомных изменений в старых яйцеклетках, но и старческих изменений в матке. Здорово. Как будто отвисшие груди не были достаточным

наказанием.

Потому что я была толстой. Ладно, не толстой. Но определенно не стройняшкой. Множество эпидемиологических исследований подтверждают, что ожирение у матерей и диабет во время беременности повышают риск развития аутизма у детей.

Потому что дети были зачаты через ЭКО. Очевидно, дело не в самом экстракорпоральном оплодотворении, поскольку при рождении одного ребенка повышенный риск аутизма не наблюдается. Но, когда в результате ЭКО появляются двойняшки или тройняшки, высока вероятность того, что у одного из детей обнаружится аутизм. Опять-таки, ученые считают, что в этом участвует не только генетика, но и состояние матки.

Потому что я была витаминоманом. Когда я забеременела, то стала довольно придирчива к привычным правилам питания. Я благородно отказалась от курения и суши и никогда не пыталась вернуться к этим привычкам. Я перестала употреблять алкоголь, потому что меня почти все время тошнило и мне его не хотелось (хотя несколько раз, по случаю, я выпивала, но при этом читала что-нибудь успокаивающее и французское).

Но, когда дело доходило до правил, которым я должна была следовать и они не требовали особой жертвы, я охотно соглашалась. Так я стала горстями поглощать витамины для беременных, словно леденцы. Витамины необходимы, чтобы ребенок родился здоровым! Но, подождите, недавно я узнала, что, по последним данным Школы здравоохранения Блумберга в Университете Джона Хопкинса, высокие уровни фолиевой кислоты при беременности связаны с повышением риска аутизма в два раза! А очень высокие дозы B_{12}, который тоже входит в витамины для беременных, в три раза повышает риск расстройств аутистического спектра. А что, если вы принимаете повышенные дозы того и другого? Посчитаем. Шанс на то, что у вас родится ребенок с расстройством аутистического спектра, согласно исследованиям 2016 года, повышается в 17,6 раза.

Потому что случилось 11 сентября. В этот день в 2001 году обрушились башни Мирового торгового центра. 25 сентября 2001 года родились Генри и Гас. Мой дом находится примерно в полумиле от того места, где стояли башни. Хотя последние дни беременности я провела в больнице далеко на окраине города, почти две недели меня преследовал запах гари от остатков упавших зданий. В 2014 году ученые из Гарвардского института здравоохранения провели исследование. Они обнаружили

отчетливую взаимосвязь между аутизмом и воздействием на матку вредных примесей в воздухе. Риск аутизма удваивается у тех детей, матери которых подверглись воздействию высоких уровней загрязнения воздуха во время беременности. Воооот… Я подверглась воздействию в конце беременности, не в начале, когда, как считают, формируются мозговые структуры. Но – кто знает.

Потому что с Джоном что-то не так. Сколько я была знакома со своим мужем, он был оперным певцом. Но, когда ему было лет двадцать с чем-то, еще до того, как он понял, что может зарабатывать деньги, открывая рот и издавая громкие звуки, он работал инженером-электриком. По данным ряда исследований, проведенных в Великобритании, дети технических специалистов почти в два раза чаще рождаются с аутизмом, и даже их внуки подвержены этому риску. Случаи аутизма наблюдаются чаще вокруг крупных инженерных центров, таких как Силиконовая долина в Техасе и Технологический коридор на шоссе № 128 в Бостоне.

Почему дети с аутизмом чаще рождаются у инженеров, или «технарей»? Собственно, не потому, что родители – технари, а потому, что эти люди – «систематизаторы». Это тип людей, схема мира которых предсказуема, повторяема и управляема законами. На другом конце спектра человеческого поведения находятся «сопереживатели», которые считают события в мире произвольными и беспорядочными, управляемыми причудами человеческих эмоций. Сопереживатель попадает на место преступления и спрашивает: «Какими были отношения убийцы с жертвой?» В то же время систематизатор раскрывает преступление на основании распределения пятен крови и траектории пули.

Конечно, взгляд на жизнь любого человека лежит где-то между этими крайностями. Но технари и подобные им люди собираются на стороне систематизаторов – там же, где и аутистические личности. Эмоциональная мотивация может быть немного загадочной для них, и любой, кто общался с технарем (или программистом, или вообще с любым человеком, который работает в лаборатории), может под этим подписаться. Когда я была старшеклассницей, я встречалась с парнем, который впоследствии стал ведущим экспертом в стране по виртуальной реальности. Я воспользовалась красками для тела, надеясь поразить его, когда мы будем вместе. Я говорила, что мне было тогда девятнадцать? Конечно, он заинтересовался – химическим составом красок. Сколько они должны сохнуть после нанесения?

Они действительно съедобные или просто неядовитые? И сохраняют ли они цвет при нанесении на такой химически реактивный холст, как человеческая кожа? Можете представить, как прошло свидание.

Лично я думаю, что технари интересны не только странным поведением на свидании, но в прошлом столетии они часто оставались одинокими. Саймон Барон-Коэн, директор Центра исследования аутизма в Университете Кембриджа, предложил следующую теорию: причина увеличения случаев аутизма частично связана с тем, что социально неадаптированные люди в наши дни с большей вероятностью находят себе спутника жизни, чем раньше (спасибо сайтам знакомств). И часто такие мужчины находят технически одаренных, но несколько неловких в общении женщин. Таким образом, возрастает количество детей, по выражению Барон-Коэна, которые относятся к систематизаторам; причем иногда такие дети исключительно талантливы, а иногда – полные инвалиды. А временами – и то и другое.

У Джона есть сын от предыдущего брака, Карл. Сейчас ему пятьдесят с лишним, он значительно старше меня. Он прекрасный художник, историк и коллекционер старых бутылок, но у него нет телефона, не говоря уже о компьютере. Карл знает всех и каждого в своем городке в Северной Англии, хотя близких друзей у него тоже нет. Когда Джон приезжает в Англию, два раза в год, ему не нужно заранее договариваться с сыном. Джон просто направляется в паб, который Карл посещает последние сорок лет по субботам, и находит сына там. Карл жил с матерью, бывшей женой Джона, пока она не умерла. Он никогда не был женат, у него никогда не было ни подруги, ни друга. Тем не менее он кажется совершенно удовлетворенным жизнью.

«В те времена в Англии никто никогда не думал *об этом*», – недавно сказал мне Джон.

Я удивляюсь Джону. Я все время прошу его пройти короткий психологический тест под названием «Показатель аутистического спектра». Но он всегда слишком занят.

Потому что со мной иногда что-то не так. У людей с расстройством спектра сенсорная система часто не работает должным образом: она либо не отвечает, либо чрезмерно реагирует на стимулы, поступающие из окружающей среды. Точно неизвестно, что это за сбой в работе мозга. Скорее всего, это имеет отношение к взаимодействию между сенсорными рецепторами периферической нервной системы (тело минус головной и спинной мозг) и самой центральной нервной системой. Но иногда человек может чрезмерно реагировать в

одних обстоятельствах и слабо реагировать в других. Гас чрезвычайно чувствителен к горячему: его пища должна быть только комнатной температуры, и он умывается водой, которую большинство из нас посчитали бы слишком холодной. С другой стороны, у него почти нет чувства пространства: когда он идет по улице, то врезается в людей и разговаривает со мной с расстояния пять сантиметров, если я постоянно не отодвигаю его чуть в сторону.

У меня те же проблемы, хотя и в меньшей, но заметной степени. Если я коснусь рукой чего-то липкого, все мое утро может пойти под откос. У меня приличная коллекция сертификатов на массаж, любезно подаренных друзьями, которые не знают моего правила: если мы не занимаемся сексом, не прикасайся ко мне. Когда я болею, у меня часто развивается синестезия, или смешивание ощущений, когда зрительные образы, звуки и вкусы странным образом перепутываются. Например, когда я была беременна и меня тошнило, каждое утро я должна была закрывать глаза и тихо лежать. В моей спальне стены красного цвета, и если я смотрела на них, то ощущала запах гниющего мяса.

Потому что я находилась в раздрае. До этого года в исследованиях не обнаруживалось однозначной взаимосвязи между приемом антидепрессантов и повышением риска рождения ребенка с расстройством аутистического спектра. Теперь, похоже, в Госпитале Масс эту связь полностью опровергли. Но все еще остается некоторая корреляция между депрессией и тревожностью у матерей, дети которых рождаются с РАС. Я не принимала антидепрессанты. Но, может быть, мне следовало их принимать, потому что я жила в постоянном страхе. Я переживала из-за денег; меня все время тошнило; мне казалось, что у меня нет терпения, чтобы быть матерью одному ребенку, не говоря уже о двоих; и у меня был пожилой муж, который не соглашался со мной, когда я говорила: «Если Ларри Кинг смог сделать это, будучи слабоумным стариком, то и ты сможешь». Все это сливалось в очень несчастливую беременность. Мог ли повышенный уровень кортизола, гормона стресса, просочиться в мозг Гаса и устроить там хаос? Даже сейчас я вижу прямую связь между этим временем в моей жизни и его собственными иррациональными страхами. Каждый раз, когда Гас прячется в кладовке во время грозы, я думаю: если бы я только занималась йогой для беременных…

Итак, подведем итог: пожилой отец + репродуктивные

технологии + близнецы = тройное черное заклинание. Это три основных фактора риска для аутизма. У меня были все три.

Но существует еще одна возможность:

Потому что я сволочь. Несколько дней назад Генри сказал мне: «Мне кажется, ты родилась, чтобы быть матерью».

Ха-ха. Три «ха-ха».

После того как мне сделали экстренное кесарево сечение, я не видела Генри и Гаса еще сутки. Не потому что мне не разрешали. У меня просто не было такой потребности. Я сказала сестрам в отделении реанимации новорожденных, что не собираюсь кормить грудью. Вместо этого я либо спала, либо нажимала кнопку для впрыскивания морфина, как лабораторная крыса. Друзья и родственники увидели моих детей раньше, чем я.

В последующие месяцы я тратила деньги, которых у меня не было, чтобы содержать няню. Я хотела продолжать работать и знала, что недосыпание ставит на работе жирный крест. Но это только часть причины. Другая часть – я просто боялась малышей, и то, что я заполучила двоих сразу, размером с жареных кур, по виду похожих на героя фильма «Голова-ластик», не облегчало ситуацию. Джон не был мне утешением. Задним умом я понимаю, что мужчина его возраста, уже имеющий взрослого сына – который старше, чем его нынешняя жена, – вряд ли будет возиться с младенцами. Он никогда не менял подгузник и нередко изрекал сентенции вроде: «Дети разрушают твою душу». Но в конце концов он стал более терпеливым и заботливым, чем я. А я в тот момент тратила большую часть своего свободного времени на рыдания и поиск мужчины на сайте Match.com. Я подбадривала себя мыслью, что многие из мужчин даже не догадываются, как хотят связать свою жизнь с сорокалетней женщиной с близнецами, но узнают об этом, как только положат на меня глаз.

Любовь к Генри и Гасу пришла неизбежно, но постепенно. Те первые шесть месяцев были жесткими.

Конечно, эта идея была потом опровергнута, но она царствовала много лет: каждая мать ребенка с аутизмом время от времени награждается звучащим термином «мать-морозилка». Это выражение ввел в широкое пользование знаменитый психолог Бруно Беттльхайм. (На самом деле он был торговцем пиломатериалами, который пошел изучать философию в австрийском университете. А потом переехал в Соединенные Штаты и переквалифицировался в детские психологи.)

В популярной прессе аутизм впервые появился в 1948 году. Тогда в журнале «Тайм» была опубликована статья под названием

«Подмороженные дети», в которой рассказывалось о работах Лео Каннера, психиатра, который в 1943 году открыл заболевание «ранний младенческий аутизм». Каннер всегда считал аутизм врожденным. Но он подозревал, возможно несколько опрометчиво, что родители этих «шизоидов в подгузниках», как их называли в статье, были необычайно холодными и не существовали в менее образованных классах общества. Позднее Каннер пришел к убеждению, что у самих родителей прослеживаются черты аутистического поведения, которое расцветает полным цветом у их детей, – другими словами, что родители обладают некоторыми аутистическими признаками и передают их по наследству.

Но сам Беттльхайм, который руководил Ортогенической школой для эмоционально неуравновешенных детей имени Сони Шанкман при Университете Чикаго, называл это явление иначе. Он верил, что *холодность* родителей приводит к аутизму. Что в аргументах Беттльхайма задело меня больше всего? Вот пример из бестселлера, выпущенного им в 60-х годах, под названием «Пустая крепость»: «Фактором, провоцирующим младенческий аутизм, является желание родителей, чтобы ребенок вовсе не появлялся на свет. Если люди бросают младенцев, которые не могут о себе позаботиться, то эти младенцы гибнут. Но если физической заботы достаточно для выживания, но эмоционально дети заброшены или их отталкивают и они не могут справиться, то у них развивается аутизм».

Как вы думаете, зачем я потратила годы, накачивая себя лекарствами от бесплодия и спариваясь по команде, если я не хотела детей? В плохие дни я задаюсь этим вопросом. Не разум ли заставлял мое тело выкидывать плод снова и снова, то есть делать то, что я на самом деле хотела?

Когда мне нужно найти новый повод обвинить себя, я читаю обо всех этих генах, участвующих в развитии мозга, и особенно о тех дополнительных двух сотнях мутаций, которые обнаруживают у детей с расстройствами спектра. Сколько их нужно? Одна? Ни одной? Все? Потом я просматриваю исследования на мышах: если мыши контактируют с определенным вирусом во время беременности, то у детенышей развиваются симптомы, сходные с аутизмом. Нет ли у меня какого-то сбоя, который запустил цепь реакций и привел к повреждению мозга? Кто знает. Я была слишком занята своей тошнотой.

До сих пор у меня бывают дни, когда я довожу себя до безумия, перебирая все способы, которыми я могла вызвать аутизм у Гаса. Но это все ужасные теории, а в результате существует прелестная маленькая личность. Я вижу личность

Гаса, а не его психическое состояние, и ад в моей душе утихает.

Три
Опять опять опять

Я: Говорила я тебе, что ты красавчик?

ГАС: Да.

Я: А я говорила, что люблю тебя?

ГАС: Да. А я говорил, что ты плохая?

Я: Яааа?

(Гас хихикает)

ГАС: Какой у тебя был самый лучший момент сегодняшнего дня?

Я: Укладывание тебя в кровать.

ГАС: А самый худший?

Я: Такого не было. А у тебя?

ГАС: Лучший момент моего дня – когда ты уложила меня в кровать. И ничего плохого не было.

Я: А теперь… Я хочу задать тебе один вопрос.

ГАС: *(Сияющие глаза. Ждет… Как он ждет…)*

Я: Ты мой самый любимый?

ГАС: *ДА*! Я твой самый любимый.

«Мама? Серьезно? Ты *все еще* этим занимаешься?» – недоверчиво спрашивает Генри, подслушав наш вечерний «катехизис». В 14 лет Генри редко покидает по вечерам свою комнату, разве что протискивается метра три до холодильника, чтобы перекусить. Уже несколько лет я стараюсь, чтобы Генри не слышал, как мы с Гасом прощаемся на ночь. Ладно, почти десять лет. Генри думает, что существует логичный ответ на любой вопрос.

«В первую очередь это неправда, – начинает Генри. – Он не симпатичный, откровенно говоря. И если лучшим моментом дня для тебя было укладывание его спать, то тебе следует расширить круг своих интересов. Во-вторых, это вообще бессмысленно. Когда он говорит: «Ты плохая», а ты отвечаешь: «Яааа?» Разве тебе не приходит в голову оспорить это предположение?»

«Но он смеется, когда мы так разговариваем», – говорю я в свою защиту.

«Я знаю… но он смеялся и когда нам было пять. ПОЧЕМУ ТЫ ПРОДОЛЖАЕШЬ ТАК С НИМ РАЗГОВАРИВАТЬ?»

Действительно, почему? Почему я разрешаю ему есть ту же самую еду, носить ту же пижаму, смотреть то же самое видео, предъявлять мне тот же самый прогноз погоды за ужином?

Почему я спасаю его плюшевые игрушки из мусорного бака, если сама пытаюсь избавиться от них? («Им нравится спать со мной».) Это все мелкие эксцентричные детали. Но есть детали не такие мелкие, потому что они открывают неспособность или нежелание учиться на жизненном опыте.

Когда я получила записку из школы, где учится Гас, о том, что учителей беспокоит его гигиена, я была просто раздавлена. Огромное количество напоминаний и ворчливых замечаний, которые я делала, чтобы мой сын причесывался, принимал душ и мыл руки, почти вызвало у меня манию преследования. Я снова и снова говорила Гасу, что, если у тебя аутизм, особенно важно выглядеть «симпатично» (как он сам говорил), и даже если ты отличаешься от других людей, тебе не следует вызывать у них отвращение. Я в это верила, я говорила на эту тему ежедневно. Но наступает момент, когда мама уже не хочет мыть сыну голову, а он не хочет, чтобы мама мыла голову ему. Проблема в том, что Гас не понимает, зачем мыть голову с шампунем. Он не может и не хочет полностью поливать голову и наклонять ее, чтобы вода стекала. Ему кажется, что он задохнется в потоке воды. По этой причине, если я не принуждала его силой, мыло накапливалось в волосах и они выглядели, как у Джонни Роттена. Вроде бы ничего особенного, но на самом деле проблема. Я почти плакала, видя мыло на его волосах. Может быть, обрить его наголо? Но когда я прибегла к этому средству последний раз, его оперный папа, чье представление о мужских прическах сформировалось, по большей части, в результате его участия в спектакле «Самсон и Далила», смотрел на сына слишком грустными глазами.

* * *

Всем детям нравится (и им даже требуется) определенная рутина в жизни. Но большинство настроено на разнообразие. Люди с аутизмом жаждут предсказуемости. Однообразие – варенье, в котором увяз Гас.

Мне приходилось быть очень внимательной к звукам в окружении Гаса: если ему какой-то нравился, он требовал его повторения на протяжении бесконечных лет, и обычно название звука не произносилось. Он будет чистить зубы только в том случае, если я пропою «Мята!», а мыть руки лишь после моего вопросительного «Ладони?». (Многие годы учителя звали Гаса Мальчик без рук, потому что он ничему не позволял коснуться своих ладоней. Только кончики его пальцев видели воду. Отсюда моя настойчивость в мытье рук.) А еда? Каждое утро он получал

ту же самую тарелку с яблоками, бананами и овсяными колечками с тех пор, как впервые перешел на твердую пищу, а каждый вечер – тот же самый рисовый пудинг. (Яблоки тоже должны быть одного и того же сорта. Когда мы осенью идем собирать яблоки, он с радостью собирает их, но не ест, потому что это не «Фуджи».) Каждую пятницу, без исключения, на ужин куриные наггетсы с жареной картошкой, доставленные из местного китайского ресторанчика. Картофельное пюре – единственный вид картофеля, но еще Гас лопает по одному авокадо в день. Никаких овощей, риса, хлеба и макарон. Ему нравится одна и та же пища, и он ест ее с тем же удовольствием, неважно, в который раз подряд ее подают.

Будучи неунывающим и радостным, Гас не склонен к внезапным нервным срывам в случае нарушения порядка, как многие молодые люди с расстройствами аутистического спектра. Если мы идем в школу другой дорогой, он просто дрожит, но не бьется в припадке на земле. Если поезд неожиданно останавливается в туннеле, слезы тихо катятся у него по лицу, но он не злится. А если, скажем, меняется маршрут и поезд Е подходит к той платформе, где обычно стоит поезд Б, я могу всегда предотвратить у него панику, объяснив, что это «волшебный» поезд. На самом деле, назвав что-нибудь или кого-нибудь «волшебным», я часто смягчаю удар. Поэтому учитель, который заменяет обычного учителя на уроке, – неожиданный человек – превращается в глазах Гаса в чародея.

Но, тем не менее, его очень тревожит все новое. Никакие объяснения не могут остановить его рыдания, если он слышит, как ведущий его любимого прогноза погоды объявляет о возможной грозе. «Я знаю, что она не убьет меня, – говорит он, сгребая свое постельное белье и утаскивая его в кладовку, чтобы провести там ночь. – Мне просто не нравится этот шум».

Хотя он действительно боится шума, дело не только в этом. Это неуверенность. Я была очень довольна собой, когда притащила в дом устройство, позволяющее отслеживать грозу, и сообщающее, когда будет следующий удар грома в пределах определенной территории. Это казалось хорошей идеей («Видишь, дорогой, ты всегда будешь знать!»), пока я не обнаружила, что территория составляет примерно двадцать пять миль. Эта штука может быть полезной, если вы сидите на ферме посередине Канзаса, но в Нью-Йорке удар грома за двадцать пять миль от вас не значит ничего, и вы только постоянно пугаете ребенка, высматривая вспышки молнии и засекая гром, который он вообще бы не заметил, если бы не это устройство.

После того как сын провел еще несколько ужасных ночей в

кладовке, мне пришлось убрать детектор грозы с глаз долой. Числа кое-что значат для Гаса, поэтому он радуется, когда «AccuWeather» говорит, что существует 20-процентная вероятность, или даже меньше, грозы и грома. Но, если Генри хочет, чтобы Гас в страхе побежал к компьютеру, ему достаточно сказать: «Эй, разве сегодня не 75 шансов из 100, что будет гроза? Не хочешь посмотреть?»

* * *

«Ну и что, если ему нравится порядок? Я не понимаю, что тебя так расстраивает», – говорит Джон, когда Гас еще раз пересказывает нам изменения в расписании поездов, что делает каждый вечер с тех пор, как вообще начал разговаривать. Потом Джон слышит слишком громкую музыку, доносящуюся с верхнего этажа, и кричит в потолок, хотя никто, конечно, не может его услышать. Покачав головой, он возвращается к прерванному ужину, одному из пяти-шести допустимых на ужин блюд, которые он неизменно ест последние восемьдесят три года.

Любовь к однообразию была первой особенностью, которой Джон привлек мое внимание. Всю жизнь у меня были очень сумбурные отношения, в которых, честно говоря, преданность не играла большой роли. Джон был милым и постоянным. Поскольку он приверженец столь прочных привычек, я решила, что он никогда не заскучает со мной. Не имеет значения, что он ест одну и ту же, полностью измельченную и переваренную пищу, приготовленную совершенно одинаковым образом, каждый божий день. Он покупает те же самые костюмы с широкими лацканами, которые носил в 50-х; отказывается ходить в рестораны – «потому что неизвестно, что тебе подсыплют в еду», – никогда не изменяет своего мнения, раз уж оно однажды сформировалось у него в голове; близко не подходит к компьютеру и презирает социальные сети – «зачем тебе нужно, чтобы весь мир знал о твоих делах?»

Он любит классическую музыку и перечитывает одни и те же знаменитые книги каждый год. Я восхищаюсь его интеллектом, хотя меня поражает отсутствие любопытства к чему-то новому. А в плане секса… Я уже говорила, что ему никогда не будет скучно? Все, что я должна была делать, это двигаться налево или целоваться справа, и я уже была до невозможности страстной. Это успокаивало мою глубочайшую неуверенность в себе. Тот факт, что он не хотел жить вместе со мной, потому что моя жизнь была слишком хаотична, устраивал меня на сто процентов. Если бы

кто-то любил вас, но сильно расстраивался, когда подушки на кровати нарушали строго линейный порядок или особая чашка покидала свое место на буфете, где ей полагалось находиться, вы, возможно, тоже пришли бы к выводу о нецелесообразности совместной жизни.

Так что любовь Гаса к порядку не казалась мне странной. Поначалу.

Не могу точно сказать, когда я заметила, что его склонность к повторениям намного превышает любые привычки маленьких детей. Может быть, впервые меня натолкнула на мысль шкатулка Моцарта, которую Гас повсюду таскал за собой до семи лет. Он слушал те же самые мелодии, в том же порядке, снова и снова. Или же это был тот факт, что Гас, как и его отец, не выходил из комнаты, не приведя все в порядок, вплоть до последнего выдвижного ящика. (Иногда навязчивые идеи оказываются полезными.) Нас всех приводят в восторженный трепет знакомые вещи – чаще всего музыка, стихотворения и строчки из любимых книг. Что касается меня, то это первые строчки моего любимого романа XX века: «Лолита, свет моей жизни, огонь моих чресел. Грех мой, душа моя. Ло-ли-та: кончик языка совершает путь в три шажка вниз по нёбу, чтобы на третьем толкнуться о зубы». Серьезно, мне никогда не надоедает это читать.

Но разве можно то же самое сказать о видеоролике про деревянный эскалатор в магазине «Мэйсиз»? Этот ролик на YouTube длится пятнадцать минут. Какой-то парень снял, как он поднимается на каждый этаж. Последний раз, когда я заходила на YouTube, этот ролик собрал 430 469 просмотров. Я уверена, что 1) все, кто просмотрел это видео, однозначно попадают в спектр, и 2) 300 000 раз ролик просмотрел Гас.

У Гаса есть свое слово для обозначения незнакомого, и это слово «нет». Когда я говорю ему, что хочу заменить занавески и покрывало в его комнате или просто выкинуть краски для рисования руками, которыми он пользовался во втором классе, он горестно смотрит на меня и говорит, как обычно в таких случаях: «Мамочка, старые вещи нравятся мне гораздо больше».

Все родители и опекуны людей с аутизмом могут рассказать собственную историю об Однообразии. Моя подруга Мишель вспоминает, как попросила брата приводить к ней ее близняшек, когда она лежала в роддоме с третьим ребенком. У одного из близнецов было расстройство спектра. Каждый день, три дня подряд, они ездили на метро. «Моему брату приходилось ходить по вагону и просить людей подвинуться, потому что мой сын Джек мог сидеть только на желтом сиденье и ни в коем случае не на оранжевом. Люди показывали на пустое сиденье, и мой брат

должен был объяснять каждому: «Он не может. Садится только на желтое». Брат не говорил почему. Просто: «Нет, ему нужно желтое сиденье».

В апреле 2016 года на сайте «Спектр», посвященном исследованиям аутизма, появилась статья о том, почему до 84 процентов детей с аутизмом страдают высокой степенью тревожности и до 70 процентов – расстройством сенсорной чувствительности. Оказывается, они неспособны предсказать будущее. Они, что называется, «не въезжают». Но это не значит, что человек с аутизмом, словно золотистый ретривер, живет в вечном настоящем. Эти люди слишком хорошо знают, что будущее существует. А теперь соедините две концепции: знание, что будущее существует, и ужасное ощущение, что вы не можете разгадать, каким оно будет. Теперь вы понимаете, почему здорово успокаивает уверенность в том, что завтрак *всегда* будет состоять из яблок, бананов и овсяных колечек.

Повторение также дает нам ощущение компетентности, качества, нехарактерного для людей с аутизмом. Мой друг Дэвид Климан, один из ведущих экспертов в области СМИ для детей, объяснил мне, что повторение намеренно внедряется в программы для детей. «Телеканалы специально крутят одну и ту же серию «Подсказок Бульки» по пять дней подряд, – рассказал он мне. – В первый день для ребенка это новая серия. На второй день – знакомая. С третьего по пятый день дети ждут эпизод за эпизодом и чувствуют себя умными». Когда Гас был маленьким, он с треском проваливался в тестах на последовательность: вам показывают стопку карточек и просят разложить их так, чтобы получилась логичная история. И сейчас Гас не намного лучше выполняет эти тесты, потому что у него нарушена способность делать выводы. Следовательно, Гасу чрезвычайно приятно, когда он знает, что произойдет дальше, и это отчасти объясняет, почему он до сих пор смотри «Улицу Сезам». Он будет цитировать слова и проигрывать сценки; кажется, он особенно симпатизирует Эрни. Если вы думаете, что грустно и тревожно смотреть на подростка, который занимается такими вещами, то вы правы. Но все относительно. В конце концов, потерял же он интерес к «Телепузикам». Или приобрел достаточно хитрости, чтобы прятаться от меня. В любом случае… *ура*!

И еще, вероятно, это мучительное для меня однообразие отбрасывает на Гаса мрачную тень отличия. Многие годы Гас забывал все дела и бегом бежал к окну, едва заслышав сирену скорой помощи, и обычно мог сказать, из какой больницы эта машина. Я решила, что у него, должно быть, хорошее зрение и он видит отличия с первого взгляда. Но потом я обнаружила у Гаса

миопию, и это не меняло дела – он видел и в темноте. Оказалось, что сирены звучат немного по-разному, и, поскольку он смотрел видео с машинами скорой помощи на YouTube, то связал каждый тон с определенной больницей и знал, какая именно машина проезжает мимо. Это одно из многих его качеств, которыми я хвалюсь перед другими родителями детей с аутизмом, и мы с ними играем в любимую игру: «Разве это не выгодное умение?» О, будьте уверены, другие матери рассказывают об оценках своих детей и количестве вечеринок, на которые их отпрысков приглашают, но может ли ваш ребенок угадать, кто из членов семьи спит на той или иной подушке, только по запаху? Или может ваш маленький гений определить, что еда собирается протухнуть, задолго до того, как это заметит кто-то еще? Сын моей подруги Андреа помнит все, что случилось в тот или иной день, – «но только про себя. Это может быть такое грандиозное событие, как путешествие в парк развлечений, или такая мелочь, как поход в магазин. Он помнит и может рассказать, что произошло много лет назад, и изложит все события дня в хронологическом порядке. Если бы только его память так же работала в школе».

Если бы только.

* * *

О господи, какая скука. До того как у меня появился Гас, я считала тоску слабостью характера: если я скучаю, это моя личная проблема, потому что мир слишком удивительное место. Теперь я знаю, когда впервые подвергла сомнению эту мысль. Я вспоминаю одно электронное письмо, которое написала подруге, чтобы поделиться чувствами к Джону. Это было задолго до того, как появились дети. Поскольку мы никогда не жили вместе, то очень часто друг другу звонили. Джон жил в Верхнем Вестсайде Манхэттена, а я – в центре города. Вот это письмо:

Сейчас 9 утра, и мы с Джоном уже трижды обсудили проблемы в метро. Я живу в страхе перед изменениями в маршрутах, потому что каждый раз, когда № 2 временно идет по местной ветке или N&R не останавливается на Принц-стрит, мне приходится выслушивать обновления по нескольку раз в день. Звонит телефон. «Доброе утро! Ты слышала, что сегодня поезд А не останавливается…» И мне хочется закричать: ЭЙ, ТЫ ВООБЩЕ ВИДИШЬ, ЧТО А) Я РЕДКО ВЫХОЖУ ИЗ ДОМА И Б) МНЕ ЭТО ДО ЛАМПОЧКИ! Но, если бы я не выслушивала все это, он бы звонил незнакомцам и обсуждал расписание поездов с ними.

Одно дело – признать, что любовь мужа к незыблемой рутине утомительна, но кто сознается, что собственный сын наводит на него скуку? И я не имею в виду простую скуку постоянного присутствия младенца – то, что моя подруга Мойра описывает как «тусовку с визжащим, гадящим куском мяса». Я говорю о скуке, которую испытываешь в обществе разумного существа. Подростков можно охарактеризовать разными словами, но «скучный» к ним не относится. Генри одержимый фанатик спорта; читает он только под принуждением и ненавидит мюзиклы. Это значит, что области наших интересов на диаграмме Венна пересекаются примерно на миллиметр. Но мы хотя бы можем поговорить о политике и обсудить смешные видео о животных. Ну почему я не могу найти ничего общего с Гасом?

Мы все по-разному боремся со скукой. Что касается меня, то дайте мне немного пространства, и скуки как не бывало. После тридцати лет жизни здесь я все еще без ума от Нью-Йорка. Сколько всего многообещающего прямо за порогом! Мне достаточно только натянуть маленькое черное платье и встать на самые высокие каблуки, которые у меня есть. И очень скоро в ритме музыки мужественный незнакомец подарит мне случайный миг любви…

«Мама, у тебя опять был запой?» – спросил Генри на следующее утро, разглядывая кухню. Шкурки от лимона и брюссельская капуста рассыпаны по всему полу. У меня раскалывается голова.

Вот что я на самом деле делаю, когда скучаю и пью, – ищу на сайте Epicurious.com то, что можно приготовить *сию же минуту* из тех ингредиентов, которые есть в доме. Дорогие родственники, я плюю на вашу буржуазную жизнь, с пиццей и куриными наггетсами! Под влиянием иногда двух, иногда трех порций спиртного (потому что я люблю плотские радости!) идея приготовления чипсов из брюссельской капусты кажется мне блестящей, даже если она означает час работы по разделению капустных листьев. И еще, похоже, я решила, что чипсам не помешает капля лимонного сока. Поэтому я извлекла ручную соковыжималку и пустилась во все тяжкие. Скорее всего, меня все это утомило, потому что я так и не сделала чипсы, а просто запихала капустные листья в пластиковый контейнер и сунула в холодильник, соковыжималку с лимоном поставила сверху. Позднее я обнаружила цедру лимона в морозилке, аккуратно упакованную в мешочек.

Но зато пару благословенных часов, в самые темные мгновения ночи, я не обсуждала погоду, поезда и злодеев из

диснеевских мультиков. Постскриптум: чипсы из брюссельской капусты оказались бесподобными, самое отстойное, что я когда-либо ела.

* * *

Недавно мы с Гасом стояли наверху очень крутого эскалатора и смотрели вниз, на головы людей. За последние десять лет я провела больше времени за просмотром эскалаторов, чем кинофильмов. И все это время я пыталась увидеть то, что видит Гас. Вот люди суетятся и подпрыгивают в непредсказуемом вихре цвета и движения. Они беспорядочно собираются в ячейках, ограниченных серебристыми ступенями. Эти ступеньки нравятся ему больше всего. «Мамочка, посмотри, как красиво! – возбужденно говорит Гас. – Смотри!»

Я вижу, что люди едут на эскалаторе. Может быть, нужно немножко волшебных грибочков, чтобы смотреть на мир так, как смотрит он.

* * *

Стремление к повторам и предсказуемости не только эмоциональная потребность, но еще и физическая. Отсюда термин для аутистического поведения: «самостимуляция». Нет, это не то, что вы подумали. Это повторяющееся поведение, которое доставляет удовольствие и успокаивает людей с расстройством аутистического спектра, например качание, взмахивание руками, кружение или, в случае Гаса, воспроизведение стучащего звука, который слышен в поезде. Он будет издавать такие звуки, катая игрушечные поезда. Если паровозика нет под рукой, он будет это делать с ручкой или перечницей. Идеальное поведение в ресторане.

Чаще всего родители обсуждают такой вопрос: быть или не быть, разрешать ребенку самостимуляцию или нет? Родители спрашивают себя: что еще может делать мой ребенок, вместо того чтобы часами напролет совершать внешне бессмысленные действия? Я размышляла над ответом много лет, выслушивала различные мнения родителей и учителей. В конце концов меня осенило, и я решила обратиться к тем людям, которые действительно могут пролить свет на то, что происходит во время самостимуляции: к взрослым людям с аутизмом. Можно бурно обсуждать, сколько именно нужно самостимуляции и когда, но,

кажется, консенсус существует: пусть себе занимаются. Если человек *не* тратит хотя бы некоторое количество времени в день на самостимуляцию, он может заплатить за это слишком высокую цену.

Амитест Скабер, которая выглядит как мультяшная девчонка с короткой стрижкой, сняла серию видео на YouTube под названием «Спроси аутиста». (Она также делает футболки с надписями типа «Нейроразнообразие», «Инвалидность – нормальное слово» и – моя любимая – «Качастье – когда нужно выразить счастье, но нет неверных слов».) Эти видео нужно показывать всем родителям детей с аутизмом. Самостимуляция возникает по разным причинам, и она больше всего требуется для саморегуляции тем, кто страдает от сенсорных расстройств. Например, как говорит Скабер, яркий верхний свет не просто доставляет ей неудобство, но «словно заливает горячей болью глаза». И она не преувеличивает. Сверхчувствительность (а иногда и ослабленная чувствительность тоже) к таким ощущениям, как освещение, звуки, запахи и вкусы, очень часто встречается при аутизме. В случае Скабер, она справляется со светом, да и с другими ужасными ощущениями, как другие люди жуют жвачку или громко разговаривают – с помощью различной самостимуляции: трет ластиком бумагу, режет ее на мелкие кусочки, иногда крутится на стуле.

Когда Скабер была маленькой, ее родители не одобряли подобное поведение, пытаясь (по вполне понятным причинам) представить ее внешне нормальной. Но, как утверждает Скабер, ценность нормы преувеличена. Она задает вопрос, который следует задать всем нам: если поведение выглядит странным, но никому не мешает, почему его нужно прекращать? Если, скажем, ребенок сделал уроки, съел ужин и принял душ, почему вы расстраиваетесь, если ему доставляет радость светить фонариком себе в лицо или включать и выключать лампочку два часа подряд?

«Чтобы выглядеть нормальной, нужно тратить много энергии, – делится Скабер. – Ужасно, когда приходится скрывать все неприятные сенсорные ощущения и не иметь возможности с ними справиться… Это выматывает. Выбиваясь из сил, вы тратите целый час на вечеринке, вместо того чтобы просто покрутиться десять минут».

«Если на одной чаше весов лежит нормальный вид, а на другой – возможность жить и функционировать с аутизмом, для чего человеку нужна самостимуляция, то я выберу последнее», – добавляет она.

Я тоже.

* * *

Страсть к однообразию и повторениям, скорее всего, останется с Гасом навсегда. Когда человек обладает огромными когнитивными способностями, его аутистическая целеустремленность может изменить мир. Исаак Ньютон, который, по слухам, страдал от расстройства аутистического спектра, обладал многочисленными интересами и вовсе не занимался открытием гравитации; он просто *все время* размышлял об этой проблеме. У Гаса не такие выдающиеся способности, но это значит, что когда он болтается в холле нашего дома, то каждый человек, который сомневается в том или ином маршруте поездки на метро, должен всего лишь спросить моего сына, и тот немедленно подскажет кратчайший путь. Многие соседи знают, что им не нужно больше обращаться к Гугл-картам. Гас стал их Гугл-картами.

Я изо всех сил стараюсь найти полезное применение желанию Гаса повторять одни и те же занятия. Он мой маленький главный координатор, радостно скачущий по ступенькам вверх и вниз, чтобы выключить свет, если мне слишком лень подниматься. Каждый вечер, перед тем как я собираюсь лечь спать, он – вне зависимости от того, нужно мне это или нет – с огромным удовольствием приносит мне стакан воды. Очень трудно заставить его разучить музыкальную пьесу, которая ему нравится. Но разве не повторение суть практики?

Понимает ли он в принципе, что большинство людей не околдованы эскалаторами? Видит ли он мир не так, как другие? Я неоднократно пыталась выяснить этот вопрос: «Ты знаешь, что у тебя аутизм?» И он всегда ведет себя так, словно не слышит меня. Я хочу понять, что он думает. Думает ли он *вообще*?

Я не оставляю попыток выяснить.

* * *

Я обожаю все новое, как и большинство журналистов. Но моя любовь к Новизне такая сильная, не мешает мне время от времени понимать, что чувствует Гас.

В доме, где мы живем, у меня есть кабинет, тремя этажами выше. Однажды я с важным видом вещала моему коллеге Спенсеру, с которым мы делим этот кабинет, о том, что не понимаю привязанности многих людей к бесполезным материальным предметам. Спенсер некоторое время выслушивал этот вздор, а потом спокойно сказал: «Твои родители умерли пять

лет назад. Все вещи ты отнесла на склад, куда больше никогда не заглянешь».

Вот тут-то он ошибался. Примерно через год после смерти моей матери я отправилась на огромный склад, переполненный предметами, собранными на протяжении всей жизни. Там пахло плесенью, как в доме моих родителей в последние годы их жизни. Большинство вещей были бесполезными, хотя я подозревала, что среди мусора скрывается пара сокровищ. Я пригласила оценщика, и мы собирались осмотреть все. Я намеревалась быть твердой в своем намерении.

Я открыла дверь и осмотрела помещение. Там нашлась одна особенно уродливая лампа, которая простояла на прикроватной тумбочке в спальне моей матери сорок лет. Она была сделана из медного сплава; вокруг ножки танцевали маленькие херувимы в сопровождении, разумеется, овечек. Это была первая вещь, которую я собиралась выкинуть.

Я уставилась на лампу, закрыла ящик и заплатила оценщику за потраченное время. Я пять лет плачу за хранение вещей, которые мне никогда не нравились, даже когда я была ребенком. Но я все еще не готова.

Однообразие – не выбор.

Четыре
Я, звучащий

Сегодня Гас получил по почте посылку. В ней был компакт-диск и записка от Лори.

От *ЛОРИ*!

Привет, Гас!

Я с большим удовольствием узнала, что тебе все еще нравится моя музыка. Ты такой удивительный человек, и я очень рада нашему знакомству.

Надеюсь, что тебе никогда не наскучит играть и слушать музыку.

С любовью, Лори

На своем диске она написала:

Продолжай петь – и излучать радость!
Лори Беркнер

Если вы гадаете, кто такая Лори Беркнер, то лишь потому, что у вас не было детей младше шести в последние десять лет. Это значит, что у вас в голове не засело намертво стихотворение «Виктор Вито» и вы вообще понятия не имеете, что Виктор Вито и Фредди Васко (которые едят буррито с табаско) – это составные имена бухгалтеров Лори. Или что стихотворение «Мы – динозавры» («Маршируем, маршируем») было изначально песенкой. Когда Беркнер работала воспитательницей в детском саду, ей нужно было, чтобы дети немного выпустили пар, и она написала марш. Маловероятно, что у вас есть особые мягкие игрушки, сделанные по рисункам Лори. Когда вы приходите на ее концерт и Лори начинает с песни «Свинка у нее на голове», то вы заранее запасаетесь своей собственной свинкой (или коровкой, или, как мы с Гасом, жирафом, вот так мы и живем). Другими словами, если вы не знаете Лори, то в вашем окружении нет четырехлетнего человека.

И это очень плохо, потому что Лори – действительно замечательная исполнительница и сочинительница. Ни одна из этих «Маленьких акул» не режет вам слух. Музыка Лоры Беркнер так легко запоминается, что, подозреваю, люди одалживают чужих детей, лишь бы попасть на ее концерт.

Конечно, если вашему ребенку уже исполнилось восемь, он,

возможно, поклонник Тейлор Свифт, Кэти Перри или, помоги вам боже, Майли Сайрус. Лори – это воспоминание о восхитительном времени юности. Ваш взрослый ребенок вряд ли выберет для свадьбы песню «Мы динозавры» вместо марша Мендельсона.

По крайней мере, большинство детей так не сделают. Но есть любители, и это любители с аутизмом. Я расскажу вам историю Лори и Гаса, и это тот случай, когда вы не сможете просто так выкинуть из памяти человека или какое-то значимое место.

* * *

Никто точно не знает, почему музыка так много значит для большинства аутистических личностей. Хотя есть несколько предположений. Исследования таких пациентов с помощью методов визуализации позволили выявить аномальную активность областей мозга, связанных с языком и обработкой такой социальной информации, как лица людей. Но те части мозга, которые воспринимают музыку, остаются нетронутыми и могут особенно хорошо развиваться. Аутизм считается расстройством коммуникации, но прежде чем возник язык, была музыка – по крайней мере, к этой мысли склоняются все больше специалистов по эволюции. (Чарльз Дарвин говорил, что наши предки пели друг другу любовные песни до того, как начали разговаривать.) Повторение, ритм, мелодия, тон, продолжительность, громкость – все это может проникать в аутистическую душу так, как не может проникнуть речь или зрительный образ.

Гас несколько раз проходил терапию музыкой, брал уроки пения и потом, когда его голос начал меняться, уроки игры на фортепиано. Чем бы он ни занимался, каждый урок был ярким пятном в его недельном расписании.

С первого взгляда казалось, что музыкальная терапия заключалась в том, что группа ребят терзала различные инструменты. Но на самом деле здесь скрывалось нечто большее. Алан Тарри, учитель Гаса в Центре музыкальной терапии Нортона-Роббинса, наблюдал, как музыка достигает души ребенка, который никогда не разговаривал и вообще не реагировал на окружающих. Тарри считал, что определенные гаммы добираются до детей прежде, чем они созреют для восприятия сложных композиций. Например, пентатоники – которые звучат в китайской и фольклорной музыке, – не имеют четких границ и не требуют музыкального слуха для распознавания, в отличие от диссонансных аккордов. Тарри

полагал, что пентатоники легко распознаются и действуют успокаивающим образом.

«Неправильно обобщать всех людей с расстройствами аутистического спектра, но, скажу я вам, музыка может не только объединять, иногда она становится первичной формой разговора, обмена мнениями для людей, которые не могут использовать слова», – рассказывал мне Тарри. Такие пациенты, как Гас, которые умеют пользоваться словами, но затрудняются в самовыражении, музыка становится более свободным языком, чем обычная речь. «Гас такой музыкальный, что он может, в некотором смысле, достичь большего самоосознания через музыку, чем при помощи обычного словарного запаса», – добавил Тарри.

Тарри проиллюстрировал свою мысль примером, о котором я давно забыла. Когда Гас был маленьким, я никогда не могла добиться, чтобы он дождался своей очереди. Я приписывала это импульсивности, его характерной черте. Но на самом деле он прекрасно умел ждать, если только его просили об этом на сеансе музыкальной терапии. Когда он с ребятами играл на ударных инструментах, то спокойно ожидал своей очереди, потому что его инструмент органически вступал в определенный момент пьесы, которую они исполняли. Следовательно, музыка донесла до него понятие, которое я объяснить не смогла.

Когда я сейчас об этом думаю, то вижу, что так происходило всегда. С того момента, как Гас был младенцем, звук имел значение для него там, где оказывались бессмысленными слова. Когда мы обращались к нему, Гас обычно не реагировал; часто он даже не поворачивал головы в нашем направлении. Но, стоило нам изобразить любую мелодию, и он обращал на нас внимание! Музыкальная шкатулка – пластиковая коробка, по которой надо было стукнуть, чтобы заиграла классическая мелодия, – стала его постоянным спутником на многие годы. Он плакал, если я играла некоторые песни, особенно темы из «Веселой компании». (Эй, я сама могла заплакать от этой песни. Жалостливая мелодия + стихи «Ты хочешь туда, где все знают твое имя» = Аааххх…)

По мере того как Гас рос, он приобретал привычку часами слушать мой плеер, уставившись на бегущие строки названий. Он не всегда прослушивал песни целиком, что очень меня раздражало. Но совершенно очевидно, что он впитывал звуки. Тот плеер превратился в его любимый фокус для гостей: определение любой из сотен песен по двум или трем нотам, а иногда по десятой доле одной ноты. Я до сих пор не понимаю, как он это делал. Но я точно знаю, что если бы вернули старую телеигру «Угадай мелодию», Гас стал бы миллионером. Как, например,

Генри, который обратил этот талант в предмет пари с ничего не подозревающими приятелями. Генри только нужны были все время новые приятели, потому что все старые уже опасались заключать пари на Гаса и источник легких денег для Генри почти иссяк.

С самого раннего возраста Гас любил Моцарта, Бетховена и Шопена, и он наделен прекрасным слухом, талантом, которым обязан отцу – оперному тенору. Конечно, это нередкий дар. Но в то же время радость от музыкальных способностей Гаса несколько смягчает страдания из-за его проблем. Кроме того, мне, в общем, нравится, что у нас дома есть собственное караоке, а Гас обожает подпевать роликам на YouTube. Он поет столько же, сколько разговаривает.

Мне хотелось развивать в нем сильные стороны, поэтому в семь лет, помимо занятий музыкальной терапией, я записала его в вокальный и музыкальный класс с обычными семи- и восьмилетними ребятами. После первого же урока его выставили вон. Он понял, что от него требуется читать ноты, но потом ушел в сторону, сел в угол, заткнул пальцами уши и начал изображать поезд, идущий по рельсам. Я была в ужасном отчаянии: Гас не мог заниматься тем, что любит. Учитель спас положение, как положено учителям. «Гас не может заниматься в группе, – объяснил он, – потому что просто не может вынести, как ребята фальшивят».

Ну конечно! Как я могла забыть. Гас так воспринимает мир – он никогда не скажет ни о ком плохого слова. Каждая женщина в глазах Гаса прекрасна, каждый мужчина красавец, но существует единственное исключение. Я люблю петь, знаю тексты десятков песен, и я начисто лишена музыкального слуха. Как только Гас видит, что я собираюсь петь «Оклахому», он закрывает руками уши и бежит прочь из комнаты с воплями: «НЕТ-НЕТ-НЕТ-НЕТ!»

Способности Гаса проявились в полной мере, когда он стал брать индивидуальные уроки пения, абсолютно исключив присутствие певцов вроде меня.

* * *

Я помню, как подумала в тот день, когда Гас открыл Лори Беркнер: «О, слава богу, мне больше не придется слушать Барни». Каждый божий день мультик на канале «Nickelodeon», герой с рыжими локонами, в режущих глаз джинсах и топе кислотного цвета, дополняющих народные песенки. Это все песенки о том, что любят самые маленькие дети, – об игре в прятки («Я тебя

поймаю»), их восхищение историями из собственного младенчества («Пяти дней от роду»), их страхи (темнота не так пугает, если слушаешь «Луна Луна Луна», и теперь знаешь, что Луна – твой «ночной светильник»). Гас был заворожен. И я тоже. Было несколько песен, задуманных как веселые, но вызывавших у взрослых слезы. Генри обожал доводить меня до слез, играя песенку Лори «Моя семья» («Когда ты в моем сердце / Ты моя семья») в сочетании со всеми семейными радостями – бесконечными прослушиваниями, чтением книг вслух и просмотрами на YouTube. Попробуйте сами пройти через это и не всхлипывать.

Гас впервые захотел приблизиться к Лори в пять лет. Лори давала концерт для малышей в Центральном парке, и мы пошли туда с тогдашней сердечной подругой Гаса, Трессой. В тот момент своей жизни Гас мог убежать прочь без зазрения совести. Осторожность, которая заставляет многих детей двух-трех лет держаться поблизости от Большого Человека, была Гасу незнакома, и он не понимал этого еще многие годы. Поэтому Гас был привязан за веревку вокруг талии. Отец Трессы, человек с такими же светящимися печальными глазами, как и у его дочери, был не из тех, кто осуждает подобные вещи. Когда мы расстелили салфетку в парке и уселись перекусить рядом с другими детьми и их родителями, я привязала эту веревку, чтобы Гас никуда не делся. Но веревка была достаточной длины, чтобы передвигаться и радоваться жизни. Концерт закончился, прозвучала песня «Гуд бай», я стала собирать наши вещи и с легкой завистью обратила внимание, как Тресса схватилась за ногу отца. В тот момент, когда я встала, Гас убежал.

Тысячи детей и квадратных километров лужайки. Почему никто не остановил его в тот же миг?

«Как он выглядел?» – спросил меня полицейский, а у меня перехватило дыхание.

«Ну, у него прямые темные волосы, он одет в комбинезон, и да, конечно, за ним тянется шестиметровая веревка». Как нам его найти?

И я тут же ответила на собственный вопрос: «Я знаю, где он, – сказала я полицейскому. – Можете провести меня за сцену?»

Когда я туда прибежала, Гас ел яблоко в обществе стокилограммового охранника в татуировках.

«Ну, я подумал, веревка довольно странная, – сказал парень. – Но он крутился тут, и я решил, что это ребенок кого-то из музыкантов».

Вскоре после этого случая я написала статью о Лори, так что смогла получить хорошие билеты на концерт и сделать так, чтобы

Гас встретился со своим кумиром. Это была не слишком хорошая идея, потому что теперь Гас требовал встречи с ней после каждого концерта, которые он исправно посещал в последующие десять лет.

Однажды, когда Гасу было почти одиннадцать, мы гуляли неподалеку от дома, и девушка с густой рыжей шевелюрой крикнула: «Привет, Гас!», и Гас ответил: «Привет, Лори!», после чего каждый из нас пошел своей дорогой. В тот момент я поняла, что Лори Беркнер обычно катается здесь на велосипеде, а Гас в свои одиннадцать выделяется среди ее шести- и семилетних поклонников. Да, и еще эти прыжки. Он извивался и подпрыгивал в первом ряду, какую бы песню она ни исполняла, словно человек-кузнечик. Но он прыгал не так, как обычные люди, на ногах. Гас откидывал назад голову и закрывал глаза, как будто радости было слишком много; потом он подпрыгивал с такой силой, что почти взлетал. Все это было трудно не заметить.

После одного концерта Гас нашел дорогу в гримерную Лори. В ужасе я закричала на него и потребовала уйти, но услышала, как Лори безмятежно сказала: «Привет, Гас, мне просто нужно переодеться, и я выйду через пару минут».

Нет ни одной знаменитости, которую было бы легче любить.

* * *

Разговор перед сном, Гасу и Генри десять лет.

ГЕНРИ: Девчонки хотят держать тебя за руку. Я никогда не женюсь.

ГАС: Я собираюсь жениться на Лори Беркнер.

ГЕНРИ: Гасси, я знаю, мама говорит, что это хорошо, когда женщина старше, но ей будет примерно семьдесят, когда ты сможешь жениться.

ГАС: Я собираюсь жениться на Лори Беркнер.

ГЕНРИ: ТЫ НЕ МОЖЕШЬ!

ГАС: *(бурно рыдает)*

ГЕНРИ: Эй, эй, подожди, дай мне подумать… О, у нее есть дочь.

ГАС: *(всхлипывая)* Люси?

ГЕНРИ: Люси. Может быть, Люси научится петь.

ГАС: *(просветлев)* Я женюсь на Люси!

* * *

Недавно я решилась позвонить Лори. Это не то же самое, что попросить к телефону Мадонну, но гораздо труднее, чем я предполагала. До последних лет сорокавосьмилетняя певица не скрывала свой номер телефона, но теперь слишком много управляющих хедж-фондами названивали ей с просьбами выступить на днях рождения их трехлетних отпрысков. В любом случае я добралась до Лори, потому что должна была знать: был ли Гас такой единственный? Были ли у нее другие подобные фанаты «не первой молодости», отчаянно цепляющиеся за осколки своего детства, когда все их сверстники уже перешли на Кэти Катс или Свифт? И есть ли подобные Гасу птенцы в базе фанатов Лори?

«О, конечно, Гас не единственный, – ответила Беркнер. – Целая группа детей с расстройствами спектра зациклена на мне. Хотела бы я знать почему. Я пыталась сама разобраться, потому что, чем бы я ни занималась, я хочу продолжать это и дальше».

Беркнер посоветовала мне посмотреть блог под названием «Папочка аутизма», где один отец описывает своего двенадцатилетнего сына, который не разговаривает, но спит с фотографией Лори в рамочке, словно это его плюшевый мишка. Мама ребенка с аутизмом говорила Лори, что первым словом, которое сказал ее сын, стало «свинка», потому что он хотел посадить себе на голову свинку, и это произошло на одном из концертов Лори. До того случая «мальчик ничего не хотел достаточно сильно для того, чтобы попросить словами».

Что-то такое есть в музыке Лори – простота; четкие, конкретные мысли – и благодаря этому мелодия мгновенно запоминается. И в своей собственной жизни Лори высоко ценит простоту и повторения. «Я страшный фанат Филипа Гласса, и я люблю восточноафриканскую музыку, в которой одно и то же повторяется снова и снова. Очень многие дети находят такую музыку комфортной для себя. И, возможно, дети с аутизмом особенно». Прежде чем Лори начала писать для детей, она играла в женской рок-группе – и на своей основной работе готовила программу для взрослых с тяжелым аутистическим расстройством. Некоторые из этих взрослых были склонны к насилию; один целыми днями напролет ходил по кругу. Но у них тоже была своя музыкальная одержимость. «Один парень слушал только Гила Скотт-Хирона, а другой – только испанские радиопрограммы. Он носил наушники, которые почти никогда не снимал. Мне никогда не забыть тот впечатляющий опыт».

Беркнер призналась, что на каком-то уровне понимает обладателей РАС. «Мои родители оба работали, и я не видела их до поздней ночи, – рассказывала она. – И хотя у меня был брат, я

помню, как часто страдала от одиночества. Обычно я занималась повторяющимися и очень странными вещами. Например, я могла уставиться на ромбовидный рисунок, который повторялся в ограде школы, и неотрывно смотрела, пока у меня не начинали косить глаза, а ромбы не расплывались. Должно быть, все эти привычки казались странными другим ребятам, но они помогали мне успокаиваться».

Какой еще секрет у Беркнер? «Я не слушаю музыку слишком часто. В ней очень много стимулов, и я не могу вынести их все. Может быть, поэтому я начала немного разбираться в аутизме. Когда я обнаруживаю что-то успокаивающее, я буду слушать это снова и снова». Также Беркнер рассказала, как она пишет для детей. Она возвращается к той девочке, которой когда-то была, и спрашивает ее: понравилось бы тебе слушать эту песню?

«Тех из нас, кто часто остается один на один с собой, – продолжала она, – музыка может затягивать».

Вот что происходит на концертах Беркнер – со всеми, конечно, но больше с теми, кто немного похож на Гаса. Когда Гас был маленьким, он хотел все время быть один. Он не мог по-настоящему разговаривать с другими детьми. Концерт Лори Беркнер впервые дал ему шанс стать полноправным членом общества.

* * *

Вот что я еще хочу сказать о музыке. Очевидно, что для большинства из нас музыка является неистощимым источником в эмоциональном плане. Но, если речь идет о детях с аутизмом, она может научить их пониманию эмоций других детей.

Одной из черт аутистической личности является отсутствие «теории разума». Иными словами, многие такие люди не способны читать выражение лиц других людей. Когда Гас был маленьким и делал что-то, от чего я раздражалась, я тратила много времени, показывала на себя и кричала: «ТЫ ВИДИШЬ ЭТО ЛИЦО? ЭТО НЕ СЧАСТЛИВОЕ ЛИЦО». А он наклонял голову набок, как скотч-терьер, пытаясь разобраться, что написано на моем лице. Постепенно он научился различать Радость, Печаль и Гнев. Но оставалось еще множество вариантов. Гас не мог сказать вам, что вы расстроены, или тоскуете, или торжествуете; для него это было словно квадратный корень из числа «пи».

И вот здесь на сцену приходит музыка, поскольку музыка оказывает на детей с расстройствами такое влияние, какое не могут оказать слова. Джеральдин Доусон, психиатр и директор

Центра аутизма Дюка, изучает влияние музыки на мозг. Однажды она объяснила мне, что происходит. «Вы знаете, как много детей с расстройствами спектра любят диснеевские мультфильмы? – спросила Доусон. – Все пытаются выяснить почему. Но мы полагаем, что музыка в мультиках дает детям эмоциональные сигналы – сигналы, которые они не воспринимают, если просто смотрят на лица людей или слушают их речь».

Теория Доусон кажется верной. В определенный момент времени Гас стал одержим песней «Мой несчастный дружок» из мультфильма «Русалочка». Она звучит в тот момент картины, когда ведьма-осьминог Урсула, которая собирается отобрать у Ариэль ее прекрасный голос, чтобы сделать похожей на человека, поет обо всех тех созданиях, которые отдали ведьме свои голоса. Гас пел эту песню снова, и снова, и снова, и снова, он поворачивался ко мне с сияющими глазами и объяснял: «Урсула злодейка, ХА-ХА». Это было наглядное представление идеи, до этого совершенно незнакомой Гасу: идеи о том, что другие люди могут пребывать «в страдании и нужде» и что существуют еще другие люди (или осьминоги), которые радуются этому. Урсула была Злом, аккуратно упакованным и разъясненным. Когда музыка сигнализировала Гасу, что творится зло, то словно запускался каскадный эффект признаков, показывающих, что творящий зло – не хороший.

Примерно в то время, когда песня «Мой несчастный дружок» занимала первую строчку в рейтинге Гаса и он хотел каждый день ходить в школу в костюме Урсулы (восемь ног создавали некоторый дополнительный объем), я обнаружила, что он изучает веб-сайт под названием «Злые брови». Там были представлены изображения Джокера, Шрама из мультфильма «Король Лев» и Джека Николсона в фильме «Сияние» (на самом деле Джека Николсона можно было взять из любого фильма). «Да уж, эти злые брови ничего себе, – удовлетворенно замечал Гас. – Видишь, мамочка?» А потом он показал мне свои лучшие Злые Брови, которые были больше похожи на брови Граучо, но – неважно; Гас тренировался в сопоставлении выражения лица и эмоции. И эта эмоция была намного тоньше, чем просто Радость, Печаль или Гнев. По этой причине Гасу было очень трудно увидеть ее. Это был эквивалент процесса распознавания лиц компьютером. Гас все еще в процессе работы, но именно музыка направила его на верный путь.

Мне всегда сложно было вытерпеть бесконечные повторы одних и тех же видео- и аудиозаписей на айпаде и YouTube, столь привлекательные для Гаса. Но, вспоминая это время, я снова мысленно обращалась к разговору с Джеральдин Доусон. Гас мог

управлять записями мультфильмов – останавливать, перематывать, проигрывать снова и снова – или останавливать и включать музыку на моем айпаде, повторяя ее столько раз, что у меня буквально «увядали уши». И все это внешне раздражающее поведение означало, что он переводит окружающий мир в свои собственные термины и в свой собственный мир. Запуская и останавливая запись, разбивая ее на кадры и ноты, повторяя до тошноты – все это выглядело ненормально. Но эти чертовы экраны и воспроизводящие аппараты открыли ему путь в мир коммуникаций, который мы принимаем как само собой разумеющееся. Экраны не могут заменить реальную жизнь, но они могут просто обеспечить поддержку и помочь Гасу создать эту реальную жизнь.

* * *

До сегодняшнего дня повседневный мир Гаса определяется больше музыкой, чем словами. Если я прошу его что-то сделать, он может игнорировать меня вообще; но стоит мне пропеть ту же самую просьбу, как он ее выполняет (несмотря на то что у меня нет ни слуха, ни голоса, чаще всего происходит именно так). Иногда кажется, что Гас страдает от некоей разновидности синестезии, путает зрительные образы со звуками. Я обнаружила это, когда мы недавно шли в школу и увидели радугу.

«Мамамамамама, смотри! – воскликнул он, показывая на небо. – Сегодня день мажорного трезвучия». Темные, дождливые дни превращались в мажорные трезвучия, а если Гас знал, что в конце дня его ждет что-то приятное, то день становился *крещендо*.

У Джона есть свои мечты о будущем Гаса, и они всегда связаны с музыкой. (И уже довольно давно предполагается, что Генри сделает карьеру как менеджер Гаса.) Когда Гас ходил на уроки пения, у него было прекрасное детское сопрано, и учитель писал мне сентиментальные записки о музыкальном даровании моего сына. Проблема заключалась в том, что он не мог смотреть на аудиторию, так что во время выступления он поворачивался спиной и подпрыгивал. Это было то, что надо, для песенки Пиноккио «У меня нет ниток» («Удержи меня»), но только для этой песенки. Когда Гас наконец-то научился двигать всеми пальцами по отдельности и мог брать уроки игры на фортепиано, я была шокирована, обнаружив, что он слушает музыку онлайн, а потом идет к инструменту и играет со слуха. Он не профессионал – делает ошибки и попадает не с первого раза – но он может играть со слуха почти без усилий, да еще с большим чувством. По

правде сказать, чувство даже слишком большое: Гас сел и сыграл «Ярмарку в Скарборо» после того, как услышал ее, и даже сам заплакал. Потом он сыграл снова, и снова заплакал. И теперь он вообще не играет эту вещь.

Вот тут-то и заключается проблема: неважно, насколько хорошо он справляется; я вообще не могу представить его на выступлении. Или, напротив, прежде, чем Гас будет выступать, он должен приобрести то, что у него еще не развито, – ту самую теорию разума, чтобы иметь возможность понимать, что он выступает для других, а не только для себя. Вы не можете быть хорошим исполнителем, если не овладели концепцией аудитории, игры для наслаждения других людей.

Но кого это волнует? Гас наслаждается музыкой для себя. Вечерами он садится и играет эклектичную коллекцию любимых пьес: «К Элизе», песенки из диснеевских мультиков, песни Леди Гага, «Битлз», жуткую музыку из фильмов ужасов (ему нравятся эти ноты-предупреждения, которые звучат перед тем, как отрубленная голова выпадает из шкафа). Но я вот что заметила: Гас не играет песни Лори Беркнер, никогда. Он может ее слушать целыми днями. Он знает каждую ноту. Но Гас никогда даже не пытался сыграть, несмотря на мои просьбы. Я спросила Гаса, почему так, но он просто пожал плечами.

Хотя у меня есть одно предположение. Я думаю, причина та же, по которой он наблюдает за автобусами, снующими через ворота терминала, но никогда не изъявляет желания прокатиться на них. Некоторые вещи в жизни прекрасны только на своем месте.

Пять
Виртуальный мир

Не могу поверить. Он снова это сделал.

Вот он собирается на прогулку. Голова опущена, руки сцеплены за спиной. Еще один бедный черный мужчина, арестованный в неподходящей ветровке с поддельной этикеткой от «Найк».

У него не было ни оружия, ни наркотиков. И я не думала о нем как об очередной пропащей душе. Каждый раз, когда я смотрю на Дариуса Макколлума, я вижу, каким наивным и извращенным может быть недопонимание, и волнуюсь за будущее Гаса.

11 ноября 2015 года Дариус Макколлум вошел в ворота автовокзала Порт-Аторити, самого загруженного автобусного терминала в Соединенных Штатах, и сел за руль автобуса. Он выехал из терминала и отправился в Бруклин, где его и поймали. И вот он за решеткой. Опять.

Автобус обычно представляет собой последнюю вещь, которую люди хотят украсть на автовокзале. (Я бы остановила свой выбор на булочках с корицей.) Но Дариус не такой, как большинство людей. Ему было пятнадцать, когда он начал свою карьеру в качестве серийного угонщика транспортных средств. Он прикидывался техническим специалистом и проезжал на поезде метро шесть остановок до поимки. Ну, это более-менее объяснимо для нахального подростка, и Дариус стал местным героем. Он вырос в Квинсе в скромной семье; он был заворожен поездами, самолетами и автобусами с самого раннего возраста, а к восьми годам мог назвать каждую остановку нью-йоркского метрополитена. Большой и неуклюжий, решительно односторонний в своих интересах, Дариус терпел издевательства в школе. Он находил убежище на конечной станции линии F неподалеку от дома. Здесь рабочие метрополитена, очарованные сообразительным подростком, учили его всем премудростям. И он был прекрасным учеником. Немного лучшим, чем надо.

Теперь Дариусу пятьдесят, и за многие годы его привычка похищать общественный транспорт стала выглядеть не так забавно. Его арестовывали двадцать семь раз – и это лишь в том случае, если ловили. Возможно, он угонял автобусы сотни раз, потому что, выезжая на автобусе, полном пассажиров, он не собирался терроризировать их. Все, что он делал, это вел автобус по правильному маршруту, очень вежливо и точно объявляя

остановки. Пассажиры даже не подозревали, что их похитили.

То, что Дариус страдает расстройством аутистического спектра, никого не удивляет. За преступление, которое заключается в любви к общественному транспорту, Дариус Макколлум провел в тюрьме треть своей жизни. И даже столкнувшись с серьезными проблемами, он находит способ еще больше навредить себе. Уже несколько лет он живет в новой квартире и рассказывает некоторым знакомым о том, как он мог бы стащить ближайший автобус. К несчастью, он теперь живет в Рикерс Айленд – там полно автобусов для перевозки жителей – и люди, с которыми он делился, были его тюремщиками. Вот так человек, который никогда в жизни никого не тронул, превратился в опасного заключенного с таким ограничением свободы, которому не подвергается ни один средний убийца.

Это было в 2013 году. Макколлум провел на свободе менее двух лет. Когда его арестовали, у него нашли значок офицера Национальной безопасности и идентификационный номер. По словам полиции, Макколлума задержали за крупную кражу, хранение поддельных инструментов, представление офицером полиции, незаконное использование транспортных средств, владение краденым имуществом и злоупотребления. Через несколько дней ему предъявили обвинение, и его адвокат, Салли Батлер, сказала то, что становится очевидным любому после тридцати секунд общения с аутистической личностью: «Если Дариус может спокойно войти в автобус, то им следует нанять его для обучения тому, как ловить террористов… Почему нет? Пусть рука руку моет. Если любой может просто войти в главный автовокзал и стащить автобус, похоже, нам нужна помощь в этой сфере». Когда я это прочитала, я вспомнила Леонардо Ди Каприо в картине 2002 года «Поймай меня, если сможешь», основанной на реальной истории Фрэнка Абигнейла. Не перешагнув двадцатилетний рубеж, Абигнейл успел предстать в облике многих людей и накопил столько миллионов долларов, что ФБР в конце концов наняло его, чтобы он помогал ловить мошенников. Можно себе представить, что существует не такой большой рынок угонщиков общественного транспорта, как рынок ловкачей и проходимцев, и я уверена, что найдется способ полезного применения умений Макколлума.

Спустя несколько месяцев из своей камеры на Рикерс Айленде Макколлум обратился за помощью. Он объяснил, что страсть, из-за которой он просидел за решеткой половину своей взрослой жизни, была неконтролируемой. «Я сам не могу с этим справиться, – сказал он в интервью «Ассошиэйтед Пресс». – Но что же мне делать? Не существует «Общества анонимных

алкоголиков» для угонщиков автобусов и поездов».

* * *

Многие, многие маленькие мальчики переживают период, который я называю «ту-ту»: обычно в возрасте от двух до семи, когда поезда (а также самолеты или автобусы) становятся для них всем. Потом страсть проходит.

Но у многих людей с аутизмом она не проходит никогда. На самом деле даже усиливается со временем.

Определенно, это касается и Гаса. В первые годы его жизни мы не могли ездить на метро, потому что Гас визжал с момента прохода на платформу. Но этот мучительный страх перед шумом и движением в течение года сменился восторгом. Первый звук, который он произнес, был не «мама» и не «папа», но «биннng… боннng», предупреждающий о закрытии дверей в поезде. Прежде чем он научился складывать предложения, прежде чем смог просто попросить молоко или сок, он поворачивался ко мне и говорил ни с того ни с сего: «Осторожно, двери закрываются». Позднее, когда Гас начал смотреть YouTube, это указание повторялось в различных вариациях, как оно звучит во всем мире: в Великобритании («Не прислоняться»), в Германии («Двери закрываются»), в Японии («Внимание!»). Когда им с Генри было три года, их наборы Паровозиков Томасов были помечены красной и желтой изолентой соответственно. Постепенно все поезда получили желтую метку, потому что Генри догадался, как снимать красную ленту и помечать все поезда как собственные. Но когда любовь Генри к паровозикам в пять лет сменилась страстью к «Могучим рейнджерам», Гас получил все паровозы и вагоны и продолжал расширять свою коллекцию. Сегодня у нас девяносто девять персонажей (или их уже сотня?) и множество одинаковых экземпляров. Он не откажется от них. Если Гасу нужно расставить коллекцию, он запускает все паровозики, сопровождая движение стучащими звуками, которые издают поезда. Ему разрешено играть только в своей комнате, потому что эти звуки в той же мере раздражают всех вокруг, в какой расслабляют самого Гаса, и я часто спрашиваю, не готов ли он подарить эти поезда детям младшего возраста. «Я подарю», – отвечает Гас. Потом, подумав три секунды, добавляет: «Но не сейчас».

Ученые пытаются понять, почему «Паровозик Томас» (серия английских книг для детей о говорящих поездах, по которой были выпущены мультфильмы, игрушки, различные рекламные

плакаты и ролики, о да, и паровозики тоже, для Национального общества аутизма Великобритании) настолько привлекателен для детей с аутизмом. Все начинается с лиц паровозиков – это не только легко читаемое выражение лица, но и сам факт, что у паровозов есть лица. Это слияние машины и чувства, которое кажется самой сутью аутизма. Личность и качества каждого персонажа неизменны; Гордон всегда будет самым быстрым и мощным паровозом, Эдвард будет со всеми дружить, а Томас всегда будет вести себя, как не в меру старательный маленький зануда. (Если я и преувеличиваю, то самую малость.)

В этих историях также присутствуют статичный фон и декорации. Хотя мультфильмы, должно быть, стоили довольно дорого – в Великобритании их озвучивал Ринго Старр, а в Соединенных Штатах Джордж Карлин, – но сама анимация очень дешевая. Это значит, что в мультфильме почти ничего не происходит, кроме движения поездов на переднем плане. Даже их лица не прорисованы детально – они счастливые или печальные, без каких-либо оттенков. Это очень сильно успокаивает тех, кого легко смутить мелкими деталями, не замечаемыми другими людьми, или тех, кому трудно разобрать оттенки выражений лиц. В мире, где эмоции могут сбивать с толку, ничто так не очевидно, как легкая угроза или радость на лицах Томаса или Перси, – и они сердятся или веселятся в определенном порядке. Их эмоции почти бинарные. Все происходит на острове Содор, и если возникает какая-то проблема, то к концу серии она разрешается. Всегда.

И еще – именно поезда как нельзя лучше подходят для воспроизведения во всех подробностях. Маленький деревянный «Паровозик Томас» стоит от пятнадцати до тридцати долларов, как я полагаю, по вине людей с аутизмом. Почему? Потому, что они немедленно обнаруживают неточность. Не путайте ребенка с аутизмом и обычного. Лицом аукционных домов «Сотби» и «Кристи» может быть исключительно ухоженный и социально адаптированный человек, но я уверена, что люди, которые на самом деле знают, что они делают – это люди в брюках из лайкры и косо застегнутых футболках, и они видят, как никто иной, мелкие детали, по которым можно сделать вывод, что этот так называемый Джексон Поллок – подделка.

В течение многих лет Паровозик Томас занимал главенствующую роль в нашей жизни. Это были годы дней рождений в стиле Томаса, мультфильмов, книг, целых каникул, организованных так, чтобы увидеть полноразмерного, настоящего парового Томаса. Где-то лежит порнографическая открытка с Томасом, которую я написала мужу. К счастью, я ему не показала

это творение, но там были Гордон (самый крупный и мощный из паровозов) и Эмили, и свистки, и паровые трубы, и паровозы совокуплялись. Удовлетворенная Эмили, выпуская дым из трубы, нежно шептала Гордону: «Ты очень полезный паровоз».

В конце концов Томас уступил место моделям вагонов нью-йоркского метро; Гас собрал все до единой модели и с горячим нетерпением ожидал выхода новой. На недавно открытой линии метро «Вторая Авеню», которая тянулась от Ганновер-Сквера до 125-й улицы, каждая деталь была не менее важна, чем шутка для Треккеров. Многие годы Гас посещал в Нью-Йорке очень интересные занятия под названием «Детективы из метро». Это была внешкольная программа для одержимых поездами детей с расстройством спектра, которые (как предполагалось) могут лучше усвоить правила социального взаимодействия, если изучают их в группе с одинаковыми интересами. «Мы не пытаемся сделать детей «нейротипичными», но учим их общаться любыми способами, – рассказывала мне Сьюзен Бреннан, одна из создателей программы. – Поэтому мы не ограничены социальными навыками; это построение связей и осознание того, что существуют все эти общественные правила. Это важный шаг – просто осознать, что существуют все эти правила. Одни дети смогут претворить их в практику быстрее и лучше других, но абсолютно все, с высокой долей вероятности, воспримут социальные знаки, если будут заниматься любимым делом».

Сначала программа «Детективы из метро» показалась мне глупой: это еще один способ ненадолго занять детей и дать родителям необходимый перерыв. Потом я как-то спросила мнение Гаса о другом мальчике, Льве, которого он там встретил. «О чем ты говоришь со Львом? – спросила я. – О, мы разговариваем о расписании или 1, 2 и 3-й линиях, об изменениях на линиях Б и Д в выходные. Знаешь, мамочка, – добавил Гас, – обо всех этих важных вещах».

Вот вам квинтэссенция аутизма: в этом состоянии люди чувствуют не так, как обычные. Их иные чувства – необязательно что-то плохое. Просто иногда у людей с аутизмом возникает сильное чувство в отношении тех вещей, которые не интересуют нас, «обычных». Например, в телепрограмме «Луковые новости» выпущено множество эпизодов с участием персонажа, которого называют «Репортер-аутист». В этих новостных выпусках Майкл Фальк (которого блестяще играет актер и драматург Джон Кариани) видит новости несколько иначе, чем обычный человек. В сюжете под названием «Слава богу, поезд не пострадал в аварии, где погиб один человек» Фальк сказал, что «тысячетонный поезд из нержавеющей стали Комет Лайнер»

переехал мужчину, который прыгнул на рельсы, чтобы достать кошелек, выпавший из рук женщины. Мужчина погиб мгновенно но, «к счастью, – добавил Фальк, – ходовая часть поезда не пострадала, так что пришлось только отмыть поезд от остатков человека, чтобы привести вагоны в надлежащий вид».

Я не хочу сказать, что смерть человека оставила бы Гаса безразличным. Но он действительно обрадовался бы, что поезд не пострадал.

В те дни, едва закончив домашнее задание, Гас и Мишель (его тогдашняя няня, разделявшая интерес к поездам) отправлялись в одно из любимых мест: автовокзал Порт-Аторити, Пенн Стейшен или Гранд Сентрал. На Гранд Сентрал с Гасом здоровались многие кондукторы; один из них напечатал для Гаса значок «Сотрудник метро», а другой подарил свою фуражку. Многие из них разрешали Гасу посидеть в кресле кондуктора, подержать микрофон и даже пару раз объявить остановки, которые он хорошо знал: «Гарлем – 125-я улица, Мелроуз, Тремонт, Фордхам…» К тому моменту, как он добирался до Уайт Плейнс и Северного Уайт Плейнс, пассажиры вовсю аплодировали.

Конечно, кто-то раздражался. Гас вынуждал встревоженных пассажиров заглядывать в кабину, чтобы убедиться, что не он ведет поезд. В прошлом году произошел неприятный случай, когда кондуктор на линии «Нью Хэвен» перепутал порядок остановок, а Гас его поправил. Когда кондуктор в первый раз проигнорировал замечание Гаса и презрительно посмотрел на него, он начал всхлипывать, а кондуктор ухмыльнулся. Мне хотелось сказать этому толстокожему зануде: «Будьте уверены, Гас плачет, потому что вы не разговариваете с ним. Но больше всего его расстроил тот факт, что, неправильно объявляя остановки, вы позорите поезд».

* * *

Я очень боюсь, что со своей страстью к транспортным средствам Гас никогда не сможет поехать куда-нибудь самостоятельно. Или, иначе говоря, что он сможет поехать куда-нибудь самостоятельно, но кончится это плохо. В точности, как у Дариуса Макколлума.

К счастью, в свои четырнадцать Гас обожает просто наблюдать за поездами и автобусами, а также объявлять их маршруты. Он ничем не показывает, что хотел бы стать водителем. Похоже, он с большей вероятностью станет «трейнспоттером» (человеком, который отслеживает поезда), чем

угонщиком. Отслеживание поездов, или трейнспоттинг, как явление впервые возникло в Великобритании в 1942 году, когда Иан Аллан, паренек из пресс-службы Южных железных дорог Великобритании, устал отвечать на бесконечные вопросы любителей поездов. Аллан предложил своему начальству выпустить простой буклет, отражающий самые важные данные о локомотивах. Начальник пресс-службы решил, что Аллан сумасшедший, и тогда он сделал такой буклет сам. Первый выпуск «Букваря Южных локомотивов» разошелся немедленно. Затем были выпущены справочники по каждой железнодорожной линии Великобритании, и повсюду возникли клубы трейнспоттеров (которые тогда назывались клубами локо-споттеров). К концу 40-х в клубах насчитывалось уже четверть миллиона членов. В 50-е и 60-е годы ежегодно продавалось по миллиону «Букварей» с описанием двадцати тысяч локомотивов. Иан Аллан стал богатым человеком.

Но с уходом со сцены локомотива как главного транспортного средства железных дорог Великобритании количество трейнспоттеров сократилось. В наши дни клубы объединяют около десяти тысяч постоянных членов. Тем не менее в Англии не перевелись эксцентричные личности. Зайдите на любую станцию, и вы увидите пару-тройку упакованных в теплую куртку с капюшоном наблюдателей, записывающих в потрепанный блокнот номера проходящих локомотивов. У них торжественный, но удовлетворенный вид. Много лет назад Крис Дональд, основатель популярного в Великобритании юмористического журнала «Виз» и увлеченный трейнспоттер, сказал в интервью: «В некотором смысле вы можете получить столько же от наблюдения за поездами, сколько от общения с женщиной». Неизвестно, что об этом думает его жена Долорес, с которой они вырастили троих детей.

* * *

Предположим, Гас не похож на будущего угонщика поездов. Почему же я так переживаю из-за Дариуса Макколлума?

Потому, что я вижу, в кого превращается Гас, когда им овладевает необъяснимое влечение. Я наблюдала, как он много часов напролет следит за поездами, запоминает их, узнает маршруты и имена машинистов и даже *их* домашние адреса. Что, если это увлечение перерастет во что-то еще? Если Гас решит, что он хочет управлять поездом, а не просто наблюдать за ним, он будет им управлять.

Ночами я думала о Дариусе Макколлуме. И тогда я решила завести страницу на Фейсбуке под названием: «Дариусу Макколлуму нужна работа». Я очень хотела выяснить: почему, господи ты боже мой, руководство метрополитена не может найти работу для этого человека?

У меня началась одержимость дискуссиями на Фейсбуке. И одна женщина написала мне: «Неудивительно, что его не принимают на работу в метро. Их страховая компания этого не допустит. Он слишком непредсказуем». Мне захотелось закричать ей, что она не могла ошибаться сильнее! Дариус Макколлум на 100 процентов предсказуем. Позвольте мне рассказать, что он будет делать, как только выйдет на свободу: он отправится угонять транспортное средство и уверенно поведет его по маршруту.

Одна женщина, обрадовавшись, что я начала эту страницу, написала мне в личные сообщения. В 1983 году Рамоне А. было тридцать три года, и она впервые попала в больницу из-за серьезного расстройства пищевого поведения. Макколлум, который только что угнал свой первый поезд, был помещен в ее отделение. «Это был исключительно вежливый, приятный молодой человек, у которого были большие проблемы с общением. Он не мог найти общий язык со сверстниками (другие пациенты считали его «странным», и он избегал их общества) и мог разговаривать только о линиях метро. Он вел себя странно, его действия сбивали с толку, и теперь, вспоминая то время, я могу поместить его на самый край спектра аутистического расстройства. Он мог бесконечно говорить, и говорить, и говорить – обычно о линиях метро и поездах. Он говорил очень быстро и часто искажал слова. Если вам удавалось вставить хоть слово, он просто вас игнорировал и продолжал рассказывать. Он вторгался в ваше личное пространство. Он вообще не понимал скрытых сигналов, которыми обмениваются люди во время общения. Кроме того (простите – прозвучит грубо), он лазил по всему отделению, пока не находил безлюдное место, и там испражнялся на пол. Я не понимаю почему. Может быть, это был его способ продемонстрировать свое недовольство пребыванием в больнице». К Макколлуму приходила мама, но она, казалось, была в растерянности. Тем не менее, вспоминала Рамона, он был очень приятным молодым человеком. «Я просто не могу представить его в тюрьме».

Письмо Рамоны так сильно расстроило меня, что я совершила ошибку и посетила собственную страницу Дариуса на Фейсбуке. Там была фотография, на которой он, счастливый, позирует перед поездом Д. И еще несколько недавних записей:

Мне нужна жена. Ищу кого-то, о ком можно заботиться, любить и делиться всем, и кто понимал бы меня. Я просто хочу, чтобы меня любили.

Из чистого любопытства, мне интересно, существуют ли люди, которым тоже нравятся поезда, или даже любители поездов. Это моя страсть.

Я всегда был и буду предан одной женщине. Несмотря на то что я ищу кого-то, я хочу найти только одного человека.

Потом я увидела самую последнюю запись, фотографию женщины с длинными темными волосами. «Теперь вы узнаете, что это моя настоящая молодая леди, с которой я хочу быть вместе, и я очень люблю ее». Это было 7 ноября 2015 года. Его арестовали за угон автобуса 13 ноября.

Я написала «настоящей молодой леди» Дариуса, Мери. Она с Филиппин, и они с Дариусом познакомились на одном из сайтов. Они ни разу не встречались лично. Мери показалась мне девушкой типа «невеста по переписке» с Филиппин – вы о них могли слышать. Она очень привязалась к Дариусу и была сильно расстроена его арестом (примечание: английский явно не ее родной язык): «…когда я узнала, что он арестован, я была шокирована, потому что у него в жизни было много секретов, которые он вообще скрывал от меня, теперь я очень печальна и волнуюсь за него, надеюсь, что однажды встретит лучшего человека. Я не осуждаю его, я понимаю». Но когда Мери обнаружила, что Дариус, вопреки тому, что он ей рассказывал, не был сотрудником метрополитена, она стала не такой снисходительной. Она почувствовала себя преданной и не знала, что делать. Раньше Мери ничего не слышала об аутизме.

Я написала электронное письмо адвокату Дариуса, Салли Батлер, предлагая свою помощь, хотя слабо представляла себе, в чем она может заключаться. Наверное, я надеялась выиграть в лотерею; тогда я могла бы оплатить ему «супервайзера» на год, то есть пригласить кого-то, кто присматривал бы за ним, чтобы он мог спокойно делать свою работу. В этом случае руководство метрополитена могло бы нанять его.

Я очень обрадовалась, когда узнала, что Дариус вызвал симпатию у огромного количества людей. Был запланирован документальный фильм о его жизни, а еще художественный фильм с Джулией Робертс в роли его адвоката.

Тем не менее, к чему все это приведет? Он находился в одиночном заключении на Рикерс Айленде. Он был

единственным ребенком в семье, родители его уже пожилые люди, которые живут в Южной Каролине и, во всех смыслах, опустили руки. «Я думаю, сейчас мой кабинет и наши сотрудники в большей мере являются для него семьей», – сказала Батлер.

Я немного поплакала, а потом позвонила в администрацию метрополитена. Я хотела знать: что было ТАКОГО ужасного в том, чтобы найти этому парню работу?

Адам Лисберг, член совета директоров и ответственный за связи с общественностью, пытался сохранять терпение, но разговаривал со мной так, словно я была избалованным малышом, которого требовалось поставить в угол. «Хммм… он угнал поезд. Он воровал автобусы. Его никогда сюда не возьмут, ни на одну должность. Он снова и снова нарушал законы метрополитена». Руководство метрополитена не собиралось помогать ему или обвинять в преступлении; они просто были уверены, что Дариусу не было места в их системе. «Вы что, считаете, что у нас должен работать человек, который прикидывался сотрудником метрополитена?» – спросил Лисберг.

Да. Именно так я и считаю.

Лисберг объяснил, что проблема не в аутизме, которым страдает Дариус. На самом деле он полагает, что без людей с расстройством спектра метрополитена вообще бы не было. «У нас полно сотрудников в службе эксплуатации и службе планирования расписания автобусов, – рассказал он мне. – Им нравится работа. Они хотят работать. В нашей системе есть люди с расстройством спектра. Но этот парень не способен контролировать свои порывы. Если он не может контролировать порывы, находясь вне системы, неужели вы думаете, что он будет их сдерживать, работая здесь? А если он решит, что сегодня хочет взять тот поезд или этот автобус?» Лисберг понимал, что не убедил меня. «Послушайте, водители автобусов могут потерять работу, если не будут содержать в порядке свою униформу. Я думаю, угон автобусов – более серьезное нарушение, не так ли?»

Нет, мистер Лисберг, я не согласна. Я думаю, что Дариус Макколлум – и, возможно, когда-нибудь мой Гас – станет лучшим вашим сотрудником.

И на их униформе не будет ни единого пятнышка.

Шесть
Стыд

«Не… делай… ничего», – шипел Генри, пока я продолжала делать в точности то же, что и раньше: ничего.

В том состоянии, в котором пребывал Генри, лучше всего было не смотреть ему в глаза. Так что я продолжала отвечать на сообщения в телефоне и пробормотала: «А как ты думаешь, что сейчас здесь происходит?»

«Я тебя знаю, – произнес Генри. – Ты собираешься разговаривать с ним. Ты хочешь попросить у него фотографию. Ты собираешься *танцевать*».

Благодаря моей подруге Джанис, ведущей «Billboard» и «Hollywood Reporter», мы с Генри попали в Лос-Анджелес на фотосессию одного из кумиров Генри, Энди Самберга. Самберг и его группа «The Lonely Island» вскоре должны были выпустить фильм о Джастине Бибере, рок-звезде с весьма непростым характером. На этой фотосессии Самберг и его парни вылезали из «Хаммера» (здоровенная неуклюжая машина) в окружении телохранителей и шофера. Только телохранителями были семилетние мальчишки, а водителя изображал Генри. За несколько дней до этого мне позвонила директор фотоотдела «Billboard».

«У вашего сына есть актерские способности?» – спросила она.

«Вообще никаких, – ответила я. – Но он отлично умеет смотреть прямо перед собой и не улыбаться».

«Отлично, мы его нанимаем», – сказала она.

Так что я потратила премиальные мили на полет в Лос-Анджелес, и Генри смог встретиться с Самбергом. И я испытала материнскую гордость: Генри выглядел великолепно в отличном черном костюме, мокасинах от «Dolce & Gabbana», черных очках и с поддельным цэрэушным наушником. Генри даже получал удовольствие, когда вокруг него суетился стилист, или, скажем так, получал удовольствие, насколько позволяла его мрачная натура.

Для Генри проблема заключалась в том, что в каждый момент времени я могла сделать что-то, над чем потом хихикали все люди в комнате. Например, сказать ему, как хорошо он выглядит. Или просить у Самберга автограф. Или сфотографировать обворожительную девушку из группы поддержки, которая ему так понравилась. Ладно, может быть, я и делала все это. Может быть, он внутри обмирал. Но: это же на память!

У меня дух захватывало, что кто-то в этом мире считает меня «сорвавшейся с катушек». Я имею в виду, сорвавшейся с катушек, как Эмили Диксон. Но, по мнению Генри, я почти что схватила Энди Самберга в охапку и целовалась с ним прямо на капоте «Хаммера». И все это только потому, что один раз, всего один раз, я пропела по буквам «Уай-эм-си-эй», когда автобус Самберга въезжал в лагерь. Я серьезно, если вы сами родом из 70-х, вы что, так не сделали бы?

Вот вам маленький грязный секрет из жизни родителей: заставить вашего ребенка съеживаться от стыда – самое большое удовольствие. Да, иногда можно смутить кого-то не намеренно. Моя мама была врачом, и она верила, что все медицинские подробности представляют огромный интерес. Возможно, поэтому она обожала потчевать моих друзей историями о том, с каким трудом она меня рожала, а потом порывалась продемонстрировать свой шрам от кесарева сечения. Но, как правило, мы, родители, знаем, что делаем. Смущение – это мышца, которая управляется юмором. В телепрограмме «Развлечение сегодня вечером» Мишель Обама однажды заметила: «Мы с Бараком получаем огромное удовольствие, вгоняя в краску наших детей. Мы угрожаем им. Иногда вы можете наблюдать, как я шепчу им в присутствии большого количества людей: «Сядь прямо, или я заставлю тебя краснеть. Я буду танцевать».

Смущение лучше всего действует на молодых людей, скажем, от двенадцати до восемнадцати лет. Генри обычно не любит сообщать мне в СМС, что он куда-то приехал или откуда-то уехал. Как-то он собирался на вечерний бейсбольный матч с приятелем, я сказала: если он не позвонит в назначенное время, я найду номер отдела объявлений стадиона, и он услышит по громкой связи: «Мама Генри Сноудона просит его позвонить домой».

Через пару лет этот прием может уже не сработать. Но Генри всего четырнадцать, и у меня еще есть время, чтобы наслаждаться своим всевластием. Может быть, я бы действительно обзавелась номером отдела рекламы. И позвонила бы. Все возможно. Страшные намерения. Генри все еще верит в это. Как в те времена, когда ему было шесть и он спросил меня, откуда прилетают крылышки «Баффало». Хм. Что ж, если мама говорит, что они могут летать, значит, они точно могут летать.

К чести Генри, нужно сказать, что существенную часть своей жизни он тратит на то, чтобы, в свою очередь, смущать меня. Я храню записку от любимой учительницы Генри, мисс Валь, которую я считала Самой Терпеливой Женщиной в Мире. Вот что она написала: «Привет! Генри отказался произнести Клятву

верности на репетиции церемонии окончания пятого класса. Он сказал, что не согласен с Америкой и что его отец – социалист. Я объяснила, что если он принесет записку из дома, я могу освободить его от этого, но я все же склоняюсь к мысли, что Генри следует участвовать и произнести эти слова. Ваше мнение?»

Когда вас кто-то или что-то смущает, это кажется ужасно неприятным, но, как и в отношении других неприятных вещей, мы всегда будем полагать смущение важной чертой человеческого существа. Если вы смущаетесь, значит, вы понимаете определенные завуалированные социальные правила. Вы знаете, что они нарушаются. В четырнадцать лет чрезмерная реакция на поведение других людей означает, что вы учитесь, мало-помалу, управлять самим собой.

Но что делать, если у вас есть ребенок, которого вы не можете смутить – и который не понимает, когда он смущает вас? Что тогда? Ничто не заставит вас так трезво оценить свою способность смущаться, как ребенок, которому понимание стыда недоступно.

* * *

Недавно мне на глаза попался заголовок: «Мама из Филадельфии получила отвратительное анонимное письмо, касающееся ее сына с аутизмом». Меня передернуло: я представила, как это мерзко. Но все оказалось хуже, чем я думала. Бонни Моран, сын которой страдал аутизмом, содрогнулась, обнаружив в почтовом ящике следующее письмо (текст приводится без изменений):

Маме маленького ребенка из этого дома,

Погода улучшается, и, как все нормальные люди, я открываю окно, чтобы впустить свежий воздух. НО не для того, чтобы слышать вопли засранца, размахивающего руками, как птица крыльями. Меня не заботит, если вы его так воспитываете, или он отстает в развитии. Но вопли и нелепые выходки нужно прекратить. Никто не хочет слушать, как он воет, словно дикое животное, это чрезвычайно раздражает, не говоря уже о том, что это пугает моих Нормальных детей. Я вижу, что вы просто стоите рядом с ним и уговариваете ничего не делать. Сверх того, вы сами выглядите идиоткой, позволяя садиться себе на шею. Используйте старые добрые методы дисциплины несколько раз, и он научится себя вести. Если ребенку нужен свежий воздух…

отведите его в парк, вместо того, чтобы ходить взад-вперед там, где другие люди отдыхают после работы, или в выходной день, или просто занимаются своими делами. Никто не хочет часами слушать пронзительный визг. Сделайте что-нибудь с этим Ребенком!

Моран проплакала несколько часов.

Однако эта история хорошо закончилась. Я связалась с Моран, когда прочитала статью; она рассказала, что в конце концов нашла автора письма, пригласила эту женщину к себе, чтобы познакомить ее со своим сыном и рассказать об аутизме. Соседка пришла в еще большую ярость и сказала, что Моран чудовищная мать, которая пытается привлечь к себе внимание. Но, когда Моран опубликовала письмо в группе на Фейсбуке, многие соседи стали приглашать ее с сыном в гости поиграть со своими детьми. Эти люди были шокированы и хотели продемонстрировать свое доброжелательное отношение.

Эта история напомнила мне: все матери детей с расстройствами спектра испытывают моменты унижения. И я тоже.

С одной стороны, мне повезло: когда что-то идет вразрез с желаниями Гаса, он не устраивает истерик. С другой стороны, даже без истерик социальные нормы для него ничего не значат. «Он любит метро немного больше, чем все мы», – говорю я, когда Гас начинает рассказывать о линиях метро ничего не подозревающему приезжему с картой в руках. Я оттаскиваю его от бездомных, с которыми он пытается говорить о Боге, а у меня требует денег, чтобы отдать им. И я прошу его вести себя тише в кинотеатре, потому что мой сын не понимает, что такое шепот. Для нас лучший праздник – это Хеллоуин, как, наверное, для большинства родителей детей с аутизмом. В этот день ничто из того, что делает ваш ребенок, не считается слишком странным. Хотя Гас вообще не ест конфет, ему нравится собирать их. Для Гаса хождение по домам в Хеллоуин является идеальной формой человеческого общения: вы говорите одну фразу людям на пороге дома, люди восхищаются вами, вы идете дальше. (По крайней мере, теперь Гас так делает. Раньше он врывался в квартиры и отказывался уходить, не обследовав каждую комнату.)

В прошлом году, в 13 лет, Гас нарядился Малефисентой, в струящейся мантии и с рогами. Он знал, что Малефисента – девочка, но его это не волновало. Она могла превращаться в дракона, так что все нормально. Генри, одетый в костюм Коринфянина (или что-то вроде того; я не очень уверена, но мы купили все, чтобы соблюсти историческую точность), очень обижался, когда люди фотографировали его брата,

разражавшегося во всю мощь своих легких жутким хохотом А-ХА-ХА. «Милый, – сказала я, когда Генри пытался сделать вид, что его здесь нет, – вот поэтому мы живем в Нью-Йорке».

Скромность также представляет собой совершенно чуждое для Гаса понятие. Как человек, который никогда не воспользуется туалетом в присутствии собаки, не говоря уже о человеческом существе, я была убита наповал ребенком, который не понимал закрытых дверей. Гас никогда не замечал, что его трусы сползли так низко, что уже видна задняя часть тела, и даже в четырнадцать лет он не понимает, что в присутствии других людей не совсем прилично маршировать в душ голым. Он понимал, что следует обмотаться полотенцем, но только потому, что я так сказала. Гас до сих пор понятия не имеет, что́ полагается прикрывать полотенцем. Обычно он накидывает его на плечи.

«Разве ты не стесняешься?» – спрашивает меня Генри, когда мы идем по улице, и Гас тихонько квакает. Генри напомнил мне, что весь прошлый год Гас страстно желал ходить в школу самостоятельно, и это казалось ему совершенно обоснованным, а я чувствовала себя так, словно приглашаю сына поиграть в его собственную игру «Фроггер».

«Я хочу сказать, представь, что он будет так себя вести, когда пойдет в школу один. ГАС, ПРЕКРАТИ СЕЙЧАС ЖЕ!» – заорал Генри в сотый раз за этот день. Когда Генри чувствовал, что у него еще есть надежда, он высказывал некую теорию: «Представь, через тридцать лет после этого момента мы обнаружим, что Гас просто прикидывался, а на самом деле он британский шпион, который проник в нашу семью».

* * *

Существует огромное количество исследований на тему стыда. Некоторые из них довольно забавные: что происходит, когда вы просите кого-нибудь посмотреть на фотографию группы людей, а потом говорите ему, что он гораздо дольше рассматривал промежность у людей на фотографии, чем средний человек? Бурное веселье вам обеспечено. Но, в целом, стыд и смущение, считаются социальной эмоцией: мы чувствуем смущение, когда мы или кто-то другой делаем что-то, вступающее в противоречие с нашим представлением о себе, да еще в присутствии группы людей. Ключевые слова здесь «представление о себе». Если одно из главных проявлений аутизма заключается в неспособности понимать, что другие люди думают, какие они

испытывают мысли и желания, отличные от ваших, то становится понятным, почему аутисты не смущаются. У них отсутствует ощущение себя по отношению к другим людям. Определенно, у Гаса нет такого ощущения.

Хорошо, а что делать родителям? С одной стороны, вы пытаетесь ограничивать наиболее неприемлемое в обществе поведение. «Я могу трогать себя, только находясь в одиночестве в своей комнате!» – объявлял мне Гас в различных ситуациях. Я с радостью думала, что мои уговоры не пропали даром, и молилась о том, чтобы Гас не посчитал это интересной темой для начала разговора с приятелем на вечеринке по случаю дня рождения.

И потом, существует множество видов бестолкового поведения, которое я неспособна прекратить вообще, но которому иногда могу найти полезное применение. Например, многие годы я не могла отучить Гаса отвечать на телефонные звонки; его потребность общаться с людьми намного превосходила понимание того, что такое настоящее общение. Он со всех ног кидался отвечать, и потом я обнаруживала, что он глубоко погряз в дискуссии с каким-нибудь моим знакомым с работы. Он спрашивал, где живут эти люди, куда они собираются вечером, давал советы, как лучше туда добраться. Со временем большинство людей стало связываться со мной по электронной почте или смс, и я поняла, что по телефону мне звонят только торговцы. Генри, который жил от одной проделки до другой, убедил меня: пусть Гас отвечает. Теперь Гас терпеливо ожидал, пока закончится запись и на линию выйдет живой человек. И тогда начиналось веселье. «Моя мама прямо тут. Хотите, я позову ее? Где вы живете? Какая остановка метро у вас рядом?» Мне сначала было немного стыдно, но, как верно заметил Генри, «торговцы по телефону зря тратят ваше время, так что вы просто платите им той же монетой».

С недавнего времени нам стало звонить очень мало торговцев. Я подозреваю, что наш номер попал в список под названием: «Не звонить. Дома ребенок – конченый псих».

* * *

Как я тут недавно обнаружила, существуют вещи похуже, чем ребенок с аутизмом, которого невозможно смутить. Намного хуже.

Мы с Гасом были на концерте, устроенном обществом «Музыка для людей с аутизмом», замечательной организацией, которая собирает бродвейских исполнителей в одноактном

концерте для детей с расстройством спектра. Бог с ними, с детьми; это блаженство для родителей. Целый час мы можем не волноваться за поведение своих детей, одиозное в социальном плане, которое мешает другим получать удовольствие. Танцы в проходах и вопли во всю мощь легких на этом концерте только приветствуются. Другими словами, на мероприятии общества «Музыка для людей с аутизмом» я была так же лишена стыда, как и Гас.

Во время этого отдыха от реальности артисты исполняли хиты из музыкального спектакля Глории Эстефан «У твоих ног!». Гас делал все, о чем всегда мечтал, но ему раньше запрещали: он подбирался все ближе и ближе к певице, полностью захваченный чудом, пока не подошел вплотную и не начал танцевать вместе с ней. Ритм не мог вас не захватить – он захватывал всех людей и, конечно, Гаса.

Но потом появился этот ребенок. Он был примерно одного возраста с Гасом, с оливковой кожей, необыкновенно красивый и не очень адекватный. Он просто повторял родителям, как заведенный: «Простите… простите… простите».

Этому парню абсолютно не за что было извиняться – разве что за само повторение этой фразы, но родители не могли его остановить. Чувствовал ли он вину за то, что совершил, или это была эхолалия[1] в чистом виде? Я не знаю. Но я точно знаю: если по какой-либо причине он живет в таком месте, где его стыдят за поведение, которое он неспособен контролировать, и вообще едва ли понимает, что ведет себя ненормально, – то, боже мой, мне его очень жаль. Мне бы хотелось обнять этого парня и его родителей и перелить им хоть чуточку невозмутимости Гаса. Я бы хотела, чтобы со сцены внезапно послышалась песня Леди Гага «Рожденный таким».

* * *

Боль способствует нашему развитию. Я постоянно думаю об этом. Хочу ли я, чтобы мой сын был стеснительным и стыдливым? Хочу. Да. У Гаса еще нет самоосознания, а смущение – это часть самоосознания. Приходится признавать, что мы живем в мире, где люди могут думать иначе, чем мы сами. Стыд унижает, и стыд учит. Одна сторона уравнения бесстыдности – это безжалостность, и даже успех. Но если вы живете на той же стороне уравнения, что и Гас, на стороне радуги, единорогов и «что плохого, если ходить по улице голым», на стороне беззастенчивости, то вы никогда не поймете до конца, что другие

люди думают или чувствуют. Я бы хотела, чтобы Гас понимал, что такое норма, даже если он в конце концов откажется от нее.

Я вижу, что ситуация меняется, хотя бы постепенно. На днях я надела джинсы с низкой посадкой, не рекомендованные для низкорослых и полных дам среднего возраста. Я наклонилась, чтобы поднять что-то с пола, и, похоже, не заметила, что демонстрирую все свои прелести. С выражением бесконечного терпения – и в той же позе, которую я сама демонстрировала Гасу тысячи раз, – мой сын подошел ко мне сзади и попытался подтянуть мои трусы.

«Выглядит глупо, мамочка», – прокомментировал он, а я от души смеялась.

Семь
Путь

«Ты не представляешь! Мы едем на Аляску!»

Гас: «Там есть рисовый пудинг?»

Генри: «Нет».

Джон: «Сколько стоит?»

Как я могла решить, что это путешествие будет отличаться от других? Что меня будут приветствовать воплями «ВАУ!», «ТЫ ЛУЧШАЯ МАМА В МИРЕ!» и «ЭТО БУДЕТ ВТОРОЙ МЕДОВЫЙ МЕСЯЦ!». Ну ладно, может быть, последнее восклицание я ждала необоснованно. Пожалуй, я вообще необоснованно ожидала восторгов.

У меня нет ни одного приятного воспоминания о семейных путешествиях. В тот момент я вообще не думала об этой поездке как о приключении, тем более как некоем антропологическом исследовании, возможности запечатлеть дефекты характера близких мне людей. Но моя романтическая натура настаивала на путешествии всей семьей. *В этот раз все будет иначе. Это будет Путешествие Номер Один*.

Всегда оставляя его на заднем плане, я испытывала самое горячее желание: чтобы Гас полюбил все новое или хотя бы перестал считать новое своим смертельным врагом. Все это части моей альтернативной реальности, и там Гас живет в Стране Нормальных. В этой Стране мне не нужно путешествовать с коробкой сухих завтраков под мышкой и опасаться, что они могут, не дай бог, закончиться. В Стране Нормальных моего Гаса интересуют достопримечательности и беседы с обитателями, а не наблюдение за автобусами, снующими у подъезда отеля. В Стране Нормальных Гас с удовольствием пробует блюда, которых нет в его списке из пяти наименований. Он будет смотреть на незнакомцев, которые пожимают ему руки. Он почувствует, когда у него начнут сползать штаны, и самостоятельно подтянет их. И, что важнее всего, он не будет плакать каждый день от тоски по дому – причем не по близким и родным, которые у него перед носом, а по своим вещам. По занавескам в спальне, на которых нарисованы змеи, львы, жирафы и другие животные (я считаю, что дизайнер на фабрике сошел с ума). По гигантским игрушечным грузовикам с инерционными колесами, звук которых так успокаивает его. По фигуркам злодеев, по своим поездам и снежкам, по волшебным атрибутам Малефисенты, с которыми он все еще временами играет, когда смотрит этот мультфильм, вновь

и вновь возвращаясь к эпизодам с ее участием и выкрикивая строчки песен, точно так же, как это делаю я на ночных показах «Шоу ужасов Рокки Хоррора». Все это вещи, по которым он устраивает плач. Я сфотографировала некоторые предметы и поместила изображения в его компьютер. Когда Гас начинает тосковать, я показываю эти фотографии. Посмотри! Все на месте, ждет тебя! На отдыхе ежедневные слезы Гаса столь же ожидаемы, как грозовой ливень в тропиках. Эти слезы быстро проходят, и он снова улыбается. Но там, в Стране Нормальных, Гас не просыпается каждое утро с радостным объявлением о том, сколько дней осталось до возвращения домой.

* * *

Мы никогда не были заядлыми путешественниками. Первые шесть лет жизни Гаса и Генри путешествия состояли из двухдневной поездки куда-то на побережье, где я убеждала себя, что им понравится, несмотря на то что дети вцеплялись в меня и висли, как детеныши бабуинов, если я пыталась занести их в воду. Почему мама так настаивает на плавании? Пока дети вокруг нас визжали от удовольствия, копались в песке и плескались на мелководье, Генри и Гас вскарабкивались по моим ногам, лишь бы не ступать ногами по песку. Глаза у них становились как блюдца, и они шептали трясущимися губами: «Что это за бездонная пропасть грязи и воды? Она горячая; тут полно жуков; нас притащили сюда, потому что мы сделали что-то очень, очень плохое».

Путешествие на самолете вообще не рассматривалось, потому что Гас не мог сидеть спокойно. Но другая причина заключалась в том, что я всегда возмущалась мамашами, которые запихивают детей в самолет, и сама не хотела присоединяться к «Клубу ненавидимых всеми». Я уверена, что, когда всплывет правда о разводе Брэда и Анджелины, то дело окажется вовсе не в других женщинах и не в пьянстве, а всего лишь в частых перелетах с шестью детьми.

Среди моих самых ярких воспоминаний о деловых поездках выделяется один рейс, на котором я сидела рядом с женщиной и ее восемнадцатимесячным сыном. Гасу и Генри было почти столько же, и я, немного скучая по своим детям, начала играть с малышом. Мама, наслаждаясь несколькими минутами свободы, опрокинула пару стаканчиков водки с тоником, пока ее сын тыкал в меня солодовым леденцом. Он очень хотел им поделиться, но только не со мной, а с моей рукой. Я демонстрировала чудеса

уворачивания, примерно как Дональд Трамп, который виртуозно избегает репортеров «Нью-Йорк таймс». Можете представить себе лица матери и сына, когда я в конце концов конфисковала чертов леденец.

Я не хотела становиться подобной мамашей, но моя семья невротиков решила иначе. Когда Генри и Гасу исполнилось шесть, я сказала Джону, что мы в первый раз поедем в Диснейленд. Джон вежливо усомнился в этом. Помню, он сказал: «Они украдут твои деньги и запихнут все эти чертовы фальшивые американские ценности тебе в глотку. Этого ты хочешь для своих детей?» Кончилось тем, что я взяла только Генри. Ему нравились самолеты и аэропорты; у нас недавно умер сосед, которого Генри любил, и он был уверен, что увидит Джерри сидящим на облаке. И отель в полинезийском стиле Генри тоже понравился. Проблема была в том, что отель ему слишком понравился, скажем так. Генри не хотел покидать его. Но, только затащив сына в сам парк, я поняла, что в мире существует две вещи, которых он боится больше всего на свете: это собственно парк развлечений и люди в маскарадных костюмах. К счастью, можно было скачать приложение и отслеживать движение персонажей в костюмах по всему парку. Люди использовали это приложение, чтобы встретиться с Гуфи и Дональдом Даком, но оно было в равной степени полезным и для противоположной цели. Еще мне особенно запомнилась другая деталь нашего злополучного путешествия: мой шестилетний сын стоит перед железной дорогой Горы Грома и кричит детям, которые подходят к кассе: «НЕ ХОДИ ТУДА! ТВОЯ МАМА СКАЖЕТ, ЧТО ЭТО ПРОСТО ПОЕЗД, НО ОНА ВРЕТ. ЭТО СТРАШНЫЕ, УЖАСНЫЕ АМЕРИКАНСКИЕ ГОРКИ!» Я заплатила 2 тысячи долларов, чтобы снова и снова кататься на аттракционе «Этот маленький мир». Знаете этого маленького мальчика из племени маори, который стискивает нечто, похожее на бумеранг? После скрупулезного разглядывания в течение трех дней я убеждена, что это гигантский пенис, и диснеевские дизайнеры аниматронных игрушек тихо покатываются со смеху над своей шуткой.

Я ждала еще четыре года, прежде чем решилась на путешествие вчетвером. Я решила, что нам нужно съездить в Аризону и полюбоваться грубой красотой Седоны. И оставаться в отеле столько, сколько нужно, чтобы все остались довольны.

На протяжении всего полуторакилометрового пути к вершине закрученной скалы Джон непрерывно озвучивал грозящие нам опасности: солнечный удар, укусы ядовитых змей и скорпионов, обезвоживание. Я возразила, что полуторакилометровая тропа имеет удобный наклон, который не требует навыков выживания.

«Отлично, – сказал Генри, – но, если мы потеряемся и оголодаем, нам придется есть друг друга. Я выбираю мамочку. Она самая крупная».

Кульминацией путешествия стали мои рыдания в тени арендованной нами страхолюдной машины, стоящей на краю Гранд Каньона.

«Мама? Ты вообще на что надеялась, собственно? – спросил Генри. – Ты притащила нас во Всемирную столицу камней и пыли. Папа не может ходить, я не могу дышать». У Джона недавно снова разболелось колено, и кто же знал, что летающие кипы тополиного пуха – Генри называл его «пух-убийца» – вызовут у сына самый тяжелый приступ аллергии в его жизни? «И посмотри на Гаса», – добавил Генри. Услышав свое имя, Гас взглянул на нас с заднего сиденья. Глаза его были полны слез. Он ненавидел каждую минуту, проведенную вне дома.

* * *

Большинство родителей говорят, что хотят для своих детей лучшей жизни, чем была у них. Но мои родители дали мне прекрасную жизнь; я просто хотела, чтобы мои дети жили иначе. Особенно мне хотелось, чтобы они не были такими трусами, как я. Мне нравилось сидеть дома с мамой и папой, в уютном коконе, в пригороде, перед телевизором, где показывали шоу Мэри Тайлер Мур, да таскать, когда родители отворачивались, яблочный пирог из упаковок с готовыми ужинами. Меня всячески холили и лелеяли. Но мне хотелось вырастить из сыновей людей мира, тех парней, которые, может, пороху не выдумают, но пожертвуют комфортом ради новых необычных ощущений.

И, вместо этого, они получились похожими на меня: буквально зависимыми от комфорта и роскоши. Я всегда была готова подписаться под шуткой Джоан Риверс о гостиничном сервисе: «Это как минет. Даже если он плохой, все равно приятно».

Так что наш предотъездный разговор звучал примерно так:

«Нам нужно найти место, где есть закрытый бассейн, иначе комары налетят и съедят меня», – высказывался Генри насчет экскурсии в Нью-Мехико.

«Не волнуйся, там рядом пустыня и не может быть много летающих насекомых».

«Мы ДОЛЖНЫ найти отель с закрытым бассейном».

«Слушай, это глупо. В пустыне нет насекомых, если только скорпионы».

Генри мгновенно побледнел. «*Что*? Если так, я не поеду. Это все равно что сказать – эй, не волнуйся из-за драки, ножей ни у кого нет, только огнеметы…»

* * *

Когда мне исполнилось двенадцать, мама взяла меня в путешествие на вишнево-красном роскошном «Бьюике-Ривьера», который она называла «автомобиль сутенера». Она только что настроилась на любительскую радиостанцию и страшно увлеклась; мама рентгенолог, поэтому она называла себя Курица-санитар. И вот мы с Курицей отправились осматривать национальные парки Америки. Она поручила мне выбирать отели, что гарантировало траты, превышающие наши возможности. Единственное, что я вспоминаю из этого путешествия, это вопли мамы: «ПОСМОТРИ В ОКНО!», от которых я подпрыгивала на заднем сиденье, где валялась, читая «Эй, Бог, ты там? Это я, Маргарет». А еще там были сурки. Вот все воспоминания, ради которых мама потратила тринадцать недель своей жизни.

* * *

Однажды во время зимних каникул мы с Генри сидели и смотрели игру. «Скажи, этот звук вызывает приятные воспоминания?» – поделился он.

«Какой звук? Я слышу только, как жужжит обогреватель».

«Да! Именно. Просто так тепло, что это напоминает мне о Рождестве».

«Но… не елка, не псалмы, не запах глинтвейна и корицы? А наши маленькие рождественские походы? Ни встречи родственников, ни вечеринки, ни…»

«У меня появляется масса приятных воспоминаний в этой комнате», – сказал он, словно оправдываясь.

«Если у тебя такая ностальгия по звуку радиатора отопления, то я худшая мать на этом свете», – отрезала я.

Так что я применила иную стратегию. В этот раз я спланировала все путешествие с учетом того, что моему мужу тяжело ходить, но он в этом никогда не признается. Вот как это должно было выглядеть: отважный путешественник, но всегда с бокалом коктейля в руке и под кондиционером.

Непосредственно перед отъездом на Аляску Джон объявил,

что выбирает свой самый любимые вариант отдыха: дома в одиночестве. По крайней мере, так я объяснила друзьям. На самом деле он немного приболел, и я могла понять, почему ему так не хочется ехать. Но мысль о том, что Гас окажется на борту в сопровождении только меня, пробудило самые ужасные страхи Джона.

«Присматривай за ним», – мрачно повторял он.

Страхи Джона не были необоснованными. И все потому, что однажды на концерте Лори Беркнер он потерялся. С трех и до десяти лет каждый наш с Гасом выход куда-то заканчивался тем, что я снабжала полицейского его описанием.

Среди детей с аутизмом это очень распространенная проблема. По данным исследования, опубликованным в журнале «Педиатрия», примерно половина всех детей с расстройствами спектра сбегают из-под надзора. Кроме того, недавно произошла трагедия с Авонте Оквендо, четырнадцатилетним немым мальчиком с аутизмом из Квинса. Он ушел из школы (крепко запертой, как предполагалось), несмотря на предупреждение родителей о том, что он не контролирует себя. Части его сильно разложившегося тела были обнаружены через три месяца, когда их вынесло на Квинс Бич.

«Присмотри за ним», – слышала я ежечасно в течение следующих трех дней.

Джону следовало вместо этого говорить «Пол Джаматти», чтобы до меня лучше дошло, и я все вспомнила. Гасу исполнилось 4 года. Мы были на детском дне рождения в Гринвич Виллидж, в реконструированной конюшне. Детей развлекали актер и его сын. Помещение для праздника выходило прямо на улицу. Кто-то оставил дверь открытой, и Гас стрелой кинулся к выходу. Джаматти схватил его в тот самый момент, когда он вознамерился проскочить перед машиной, которая сдавала назад. Я не помню, кто именно был одет в костюм Супермена на этом празднике, сам актер или его сын, но у меня в голове запечатлелся именно Пол Джаматти.

Привычка Гаса сбегать прошла бесследно, когда ему исполнилось десять лет. Мне сильно повезло, потому что многие родители детей с аутизмом обнаруживают, что ничего не меняется: у них был пятилетний беглец, и теперь он двадцатилетний, и тоже беглец. Но Джон навеки останется под впечатлением воспоминаний о побегах Гаса. У него нет ни капли уверенности в моей памяти и внимательности. И он не уверен, что Гас когда-либо научится бояться высоты; поэтому, вполне возможно, Гасу придет в голову повеселиться, спрыгнув с палубы. В этом смысле, да и в других, Джон не замечал изменений в

характере Гаса. Джон был уверен, что без него Гас либо спрыгнет и нырнет под днище корабля, либо мы уйдем с корабля на экскурсию и я забуду привести его обратно, словно мой сын – это просто пара носков.

Итак, вот чему я научилась во время путешествия по Аляске:

Жить с детьми в шкафу можно, и даже, пожалуй, желательно. Я говорю о размере комнаты. Когда я вошла и увидела койки, поднимающиеся до самого потолка, я тихо возблагодарила Бога за то, что нам не придется делить эту комнату еще и с Джоном.

Что касается Генри, то любую его жалобу на боли в животе можно было прокомментировать однозначно: «Ты что-то не то съел в буфете».

Белоголовые орланы стали восприниматься как обычные голуби, когда десятками кружили у нас над головой.

Дельфины действительно самые счастливые животные на земле или, по крайней мере, кажутся такими, когда ныряют и выпрыгивают из воды вокруг корабля.

Интернет на борту круизного лайнера – непрактичное развлечение. Я узнала об этом, когда получила астрономический счет, потому что забыла отключить айпад Гаса.

Четырнадцатилетний парень не может играть в покер в казино, и не имеет значения, какие замысловатые приемы игры он предлагает. Это сразило Генри наповал: на борту есть казино, но абсолютно недоступное для него по причине возраста, а не репутации карточного шулера, которую он заработал, играя в покер на переменах в старшей школе. «Нет, я не надену провода и не буду следовать твоим инструкциям», – отрезала я, немного польщенная тем, что Генри считает свою мать этакой злодейкой из фильма про Джеймса Бонда.

Надежда всей моей жизни, что Гас станет геем – а какой гей не обожает свою мамочку? – снова возродилась, когда он захотел пойти на документальный фильм про Элтона Джона и на представление Стефана Сондхейма. Во время круиза у нас было ежедневное расписание мероприятий, и оно стало идеей-фикс для Гаса. Нам пришлось идти на дискотеку «Корабль любви», потому что это было указано в расписании.

Да, Гас тратил львиную долю времени, наблюдая за людьми, которые входили и выходили из лифта, хотя это мероприятие не значилось в расписании. И еще – да, вы не ошиблись, он

ежедневно объявлял, сколько дней осталось до возвращения. Но не было никаких послеобеденных рыданий. Напротив, в обычное время днем он тихонько уединялся с компьютером и рассматривал фотографии своей комнаты.

* * *

Следующим летом я решила, что мне нужно придумать другую концепцию семейных путешествий. Во-первых, не обязательно ездить всем вместе. Это вообще невозможно, поскольку всем нравятся разные вещи. Во-вторых, путешествия – это не удовольствие, тем более для меня. Если я собираюсь наслаждаться поездкой, то получу обратный эффект. Вместо всего этого я должна рассмотреть вариант путешествий с определенной целью! Один из моих сыновей мог бы испытать приключение, которое доставило бы ему радость; а я присоединилась бы к нему ради собственного интереса. В радостном возбуждении я сообщила свой новый план Генри.

«Тогда нам нужно в Каракас в Венесуэле, – ответил мой сын. – Конечно, у них самый высокий уровень убийств, но знаешь ли ты, что у них там самые горячие женщины в мире?»

Я предложила ему поискать другую цель. В конце концов он предложил Париж во время Евроигр. Он захотел поддерживать воплями и песнями свою команду из Англии в как можно более многочисленной компании пьяных болельщиков. Я была готова игнорировать опасность быть побитой пьяными словаками, лишь бы провести час своей жизни вместе с сыном в музее Д'Орсе, любуясь картинами «Мать художника Уистлера» и автопортретом Ван Гога. Я показала Генри картину «Происхождение мира» и сказала, что она живет в музее Д'Орсе и этот тот вид искусства, который может понравиться подростку. Мы отправились в Париж.

Поскольку я до сих могу потеряться рядом с домом, где живу тридцать лет, то для осмотра достопримечательностей мы нанимали гидов. Все они были просто прекрасными и разрешали Генри собирать интересные, но никак не связанные и сомнительные факты, которые он мог сочинять на ходу. У одного из этих гидов, Жана-Поля Бельмондо – возможно, он носил другое имя, но для меня был именно Бельмондо, – Генри, теперь называвшийся Анри, обнаружил атеистические и анархические взгляды. Этот парень называл себя вольным философом. Жан-Поль написал несколько книг, среди которых были коллекция анекдотов для анархистов и эротический путеводитель по Лувру. У него всегда было наготове несколько специфических историй.

Было трудно сопротивляться человеку, который рассказывал о себе как о прекрасном мальчике, соблазненном Жаном-Полем Сартром.

В один из дней Анри отказался попробовать *шоколад*, потому что напиток был темным и не был похож на кашку от «Нестле», к которой он привык. Тогда гид сказал: «Анри, помнишь, когда тебе было 10 лет и кто-то упомянул при тебе о девочке, которая тебе активно не нравилась? «Фу, гадость», – сказал ты, помнишь? Теперь я скажу тебе: вот четыре девушки, они сидят в моей квартире, всем им двадцать два года и все они хотят тебя. Я дам тебе ключ от квартиры – хочешь? Думаю, что захочешь. Именно так ты будешь относиться к шоколаду несколько лет, пока твой вкус не сформируется». Я поняла, что этому гиду следует работать и личным консультантом.

Несмотря на то что я пыталась отыскать отвратительную еду (кто питается плохо во Франции?), это было первое хотя бы наполовину успешное путешествие, которое я совершила с момента рождения детей. У нас было только одно серьезное разногласие – относительно выхода Великобритании из Евросоюза. Мы должны были быть в Париже в день обсуждения «брексита». Благодаря отцу-британцу у Генри двойное гражданство. Но я думаю, что он сформировал свой взгляд на вещи за десять минут до того, как начался подсчет. Он не мог оторваться от телевизора. Подсчет продолжался почти всю ночь, и я проснулась от того, что Генри колотил кулаками по матрасу. В тот момент, когда Великобритания покинула Евросоюз, Генри стал, в своем представлении, 100-процентным британцем. «Теперь я НИКОГДА не смогу работать в Европе. Этот чертов Борис Джонсон разрушил ВСЕ».

«Нужно ли нам волноваться из-за теоретически утраченных карьерных возможностей в три часа утра?» – спросила я. Тогда Генри швырнул подушку в телевизор и зарыдал. Иногда люди плохо переносят нарушение распорядка дня.

Но это был единственный неприятный момент. Раздуваясь от гордости, я с триумфом вернулась домой и решила преодолеть другой барьер: каникулы Гаса. У нас могла бы быть цель. Мы могли бы поехать в Диснейленд посмотреть на злодеев.

Несмотря на то что злодеи в настоящий момент составляли предмет его страсти, Гас немедленно ответил «Нет» на предложение поехать куда-либо. Так что я поняла, что ему нужно особое приглашение. Несколько месяцев назад Гас начал переписываться по электронной почте с Малефисентой. Ему было интересно, как Малефисента сохраняет свою злобность – помогает ли ей в этом облако тумана? Еще Гас хотел знать, могли

бы они подружиться, несмотря на ее злодейские наклонности, если оба любят музыку. (Кстати, ваш ребенок тоже может с ней переписываться по адресу maleficentmanhattan@gmail.com. И еще с зубной феей: fairyfairnyc@gmail.com. Мне, знаете ли, не хватает развлечений.)

Относительно этого путешествия Малефисента высказала личную просьбу:

Дорогой Гас! Я не перестаю о тебе думать. Здесь все время очень много дел, со всеми этими злобными заклинаниями, которые я должна выдумывать, и большую часть времени я провожу в облике дракона. Но я знаю, ты хочешь встретиться со мной. Почему бы тебе с мамой не приехать в Диснейленд?

Твой друг

Малефисента

Я очень торопилась, когда писала это электронное письмо, поэтому на самом деле написала: «Почему бы тебе с мамой не приехать в Израиль?» Так что сначала вышел конфуз. Но когда я объяснила, что Малефисента на самом деле в Орландо, похоже, мы встали на верный путь.

Когда дело касается такого персонажа, как Малефисента – и Сири, и несметное количество других выдуманных созданий, – Гас знает, что они ненастоящие. Нечто подобное сказал Ф. Скотт Фитцджеральд что показателем высокого интеллекта является способность придерживаться двух противоположных взглядов одновременно и продолжать функционировать. Так я предпочитаю смотреть на эту ситуацию в целом.

Когда я сказала Гасу, что мы поедем повидаться с Малефисентой, он просиял от радости, а я получила дополнительные проблемы в старом добром «Гранд Флоридиан», потому что там только что аллигатор съел маленького ребенка. (Сделка есть сделка.) Я обещала взять коробку сухих завтраков, потому что, как ни удивительно, Самое Веселое Место На Земле предлагает своим посетителям на завтрак хлопья не той марки, к которой привык Гас. (Информированность об аутизме – это очень хорошо, но настоящая цель этой книги – сделать так, чтобы Гас мог получить любимые хлопья «Чирос» в Диснейленде. Напишите возмущенное письмо по электронной почте wdw.public.relations@disney.com и скажите, что вы от Гаса.)

За несколько дней до отъезда, однако, было много воспоминаний о нашем путешествии в Диснейленд несколько лет назад, когда мальчикам было по десять. Генри больше всего веселился из-за того, что мы с Гасом могли пройти через вход для инвалидов и нам не нужно было ждать в длинной очереди. Я не

собиралась пользоваться этим правом, пока Гас действительно не устанет, но мне следовало учитывать, что Генри ненавидит стоять в очередях. «ДЕТИ С АУТИЗМОМ СЮДА, ПОЙДЕМ-ПОЙДЕМ!» – кричал он при первой же возможности. На следующий день я заставила его замолчать, но не раньше, чем он попытался найти «бесплатный проход для аутистов», как он это называл, а также получить скидку на закуски.

Та поездка случилась раньше, чем Гасом овладела страсть к злодеям, но она усугубила страх перед громом и молнией, который уже был силен у моего сына. Наш вагончик попал в грозу. На самом деле все было не так плохо, как могло показаться – в Диснейленде прекрасно подготовились к всевозможным неожиданностям, – хотя я запихнула Генри и Гаса под сиденья. Электричество отключилось, и мы в тишине ждали дальнейших инструкций. Генри ликующе объявил: «Думаю, что мы выставим им судебный иск». Но Гас не мог смириться с громом и молнией, и мы должны были постоянно обсуждать, что значит фраза «Молния никогда не бьет дважды в одно место». В качестве исключения я не пыталась заставить его понять абстрактную концепцию, выходящую за пределы его понимания. Я хотела, чтобы он принял на веру буквальное значение.

Конечно, мне следовало все проверить. Как оказалось, Малефисента и другие злодеи появляются в Диснейленде только на несколько недель перед Хеллоуином (мне нужно срочно вступить в Союз Злодеев). Никакого Капитана Крюка, никакой Круэллы де Вилль, черт возьми. Когда я сказала Гасу, что обзвонила всех, кого только смогла вспомнить, и информация действительно подтвердилась, на меня обрушились потоки слез. Я собиралась послать Гасу другую записку, где говорилось бы, что Малефисента действительно в Израиле (потому что именно в этом нуждается Ближний Восток – в дополнительных злодеях), но вместо этого сказала, что Малефисента и ее друзья были вынуждены уехать по своим злобным делам, которые следовало хранить в секрете. Хотя, писала Малефисента, они обязательно встретятся в будущем.

Я была в панике. Мне требовались злодеи.

Так мы однажды вечером попали на «Самую счастливую послеобеденную вечеринку», с Золушкой, Прекрасным Принцем и, что самое важное, с дьявольской мачехой, Леди Тремейн, и ее злобными дочками, Анастасией и Дризеллой.

Вот как это выглядит. Вы со своим сыном-подростком попадаете на ужин с персонажами из сказки «Золушка» в отеле Диснейленда. Ваш сын возвышается как скала над морем пятилетних девчушек, порхающих в платьицах принцесс. У вас

есть два варианта: пересмотреть все решения, принятые в жизни, или приобрести «Стокгольмский синдром». Так что вы обнаруживаете, что выкрикиваете «ГДЕ ПРЕКРАСНЫЙ ПРИНЦ?», а ваш сын без конца объясняет вам, почему не хочет фотографироваться с этим самым принцем, – потому что не хочет выглядеть психом.

В тот момент, когда я немного пришла в себя и перестала разевать рот на диснеевские чудеса, к нашему столу подошли Анастасия и Дризелла, повергнув Гаса в трепетный восторг. Они полностью соответствовали своим ролям: демонстрировали злобность, оставаясь при этом восхитительными. Одна из них даже зашипела на Гаса, как рассерженная кошка.

Ну а Прекрасный Принц? Ему было примерно девятнадцать. Он называл меня Мадам и, казалось, совершенно не был возмущен тем, что женщина средних лет нервно преследует его по всему ресторану, чтобы сфотографировать. Это одна из тех вещей в жизни, которую вы не можете доказать, но знаете, что это правда. Так вот, я знаю, что был порнофильм с участием молодых мужчин и мамочек-милф под названием «Однажды мой принц кончит» и диснеевские юристы не смогли запретить его. Да, на этой вечеринке подавали вино, а почему вы спрашиваете?

На большинстве фотографий Гас выглядит совершенно безумным. Покидая вечеринку, он бессвязно лопотал что-то насчет злодеев. Изумленная сотрудница Диснея (хозяйка ресторана) наблюдала за ним весь вечер. «Да, он – да», – ответила я на ее безмолвный вопрос. Она не собиралась выходить из своей роли, но мы разговорились. Раньше эта женщина работала с детьми с нарушениями спектра, и у ее собственного сына были определенные проблемы, к тому же в двенадцать лет он пережил рак. Женщина объяснила, что до смерти устала от детей с аутистическими расстройствами и их злодеев. Злодеи, сказала она, описаны такими яркими красками, что это здорово – сразу понятно, кто они и что делают, в отличие от тонких и изящных человеческих существ, которые могут быть злодеями на самом деле, но совершенно нераспознаваемыми. Диснеевские злодеи (например, Паровозик Томас и другие) демонстрируют однозначность. Если бы только мы могли распознавать подлецов среди нас, по их смеху или положению бровей!

Что касается Гаса, то впервые какое-то место, за исключением его дома, было действительно Самым Счастливым На Земле. Может быть, нам никогда не посетить Страну Нормальных, но у нас останется пушистый купальный халат и 3000-страничная книга.

Восемь
Лечение

Эндокринолог показала мне карту с анализами. Сначала она ничего не сказала. Я подумала: «Надеюсь, она говорит на нормальном языке». На самом деле я не умею читать карты, но мне не хотелось в этом признаваться. На выпускном экзамене по математике я получила 490 баллов, поэтому нельзя сказать, что я хорошо обращаюсь с цифрами. В любом случае я видела только линии, некоторые из которых шли вниз, и под этими линиями – точку, которой был четырнадцатилетний Гас.

«Почти всю свою жизнь Гас отставал в росте от сверстников, – начала доктор Габриелла Гринстайн. – Раньше его рост попадал в пятую процентиль, но теперь в третью, и это серьезное снижение, хотя анализ крови скажет нам немного больше…»

Гас тихонько играл в «Диснеевских Злодеев» на моем телефоне, но теперь он навострил уши. «У меня возьмут кровь?» – нервно спросил он. Я еще не говорила вам об этом, но если все пройдет как я ожидаю, то укол будет не нужен.

Гас коротышка. Не то чтобы лилипут, но вроде того. Его вес попадает в двадцать пятую процентиль, а рост всего в третью. В четырнадцать лет он едва дорос до полутора метров.

Я изо всех сил избегала врачей. То есть не совсем. У вас когда-нибудь торчал дротик из головы? Ладно, проехали. Лучший совет, который дала мне моя мама – врач, заключался в следующем: «Не ходи к врачам. Они найдут проблему вне зависимости от того, есть она у тебя или нет. Или, если не получится, они будут осуждать тебя. Особенно за беспокойство о чем-то, что кажется столь незначительным, как твоя проблема». Несколько лет назад подобная ситуация заставила моих друзей с сыном-лилипутом обратиться к эндокринологу за консультацией. Доктор начал их измерять. Муж оказался ростом метр шестьдесят три, а жена метр сорок семь. Наконец врач сказал: «На что же вы надеялись? Что он у вас будет играть в НБА?»

Но у нас все иначе. Мы с Джоном не гиганты, но и не лилипуты. Во мне метр семьдесят два, а Джон несколько убавил в росте с возрастом и сейчас около метра семидесяти, хотя и утверждает, что в призывной повестке его рост значился как метр семьдесят восемь. «Все мужчины лгут, – сказала доктор Гринстайн, ухмыляясь, когда я поделилась с ней своей статистикой. – Остановимся на метре семьдесят пять».

Не существует надежной формулы для предсказания роста

ребенка, но можно ориентироваться на следующий расчет: сложить рост матери и отца, добавить 12,5 см для мальчика или вычесть 12,5 см для девочки и поделить на два. В нашем случае это метр семьдесят восемь. Рост ребенка обычно попадает в пределы плюс-минус 10 см от результата вычисления, то есть Гас должен быть ростом примерно между метром шестьдесят восемь и метром восемьдесят восемь. Должен быть, но не вырос. Даже метр шестьдесят восемь было бы неплохо, но на данный момент это маловероятно.

Доктор Гринстайн объяснила мне, что анализ крови, который она провела, может даже не показать дефицита гормона роста. Чтобы действительно узнать, есть ли у Гаса этот дефицит, моего сына нужно положить в больницу и проверять кровь каждые несколько часов. Но существует другая причина, почему он такой маленький. Когда Гас родился, он был «младенцем с низкой для своего гестационного возраста массой». Он весил 1 килограмм 670 грамм и родился на тридцать третьей неделе. Это означало, что он слишком маленький даже для близнеца, учитывая, сколько недель он варился внутри меня. Около 20 процентов детей, слишком маленьких для своего гестационного возраста, потом всю жизнь испытывают проблемы с гормоном роста. Это не значит, что у них нет этого гормона; просто уровень гормона колеблется таким образом, что дети так и не догоняют сверстников. Генри родился весом чуть больше килограмма, 1390 грамм, еще меньше для своего гестационного возраста, но теперь он перерос меня.

Уговорить Гаса сдать анализ крови оказалось легче, чем я думала; потребовались всего лишь две крепких взрослые женщины, вопящие: «ААА» и «СМОТРИ СЮДА», пока Гас не отрываясь смотрел, как кровь вытекает из его руки. Гас предвкушал награду, которая стояла у него перед мысленным взором: ванильный фраппуччино из «Старбакса». Вот напиток, за который я ежедневно возношу благодарственные молитвы, поскольку это единственная взятка, которая работает. Даже в том случае, если не помогает предложение пописать в чашку. Нам это надоело, но не раньше, чем мы вылили пять чашек в туалет. Мы пришли домой уставшие, и Гас еще некоторое время бормотал: «Я смелый парень». Оставалось только ждать.

«Почему я не могу получить гормон роста?» – спросил Генри, когда я рассказала, что Гас, возможно, будет принимать этот гормон.

«Может, потому, что ты не коротышка?» – спросила я в ответ.

«Может, мой рост уже остановился, – продолжал Генри. Один из самых выдающихся талантов Генри – накручивать себя. –

Может быть, я уже вырос, *уже в эту секунду*, и таким останусь. А ты прекрасно знаешь, как несколько дополнительных сантиметров роста коррелируют с успехом. И ты что, хотела бы отказать мне в возможности вырасти таким успешным, каким я могу стать?»

«Для этого нужно следующие несколько лет каждый день получать укол», – сказала я.

Долгая пауза.

«И кому захочется *маячить* над остальными людьми? – произнес Генри. – Девчонки любят ребят среднего размера».

* * *

Существуют некоторые обстоятельства, препятствующие вмешательствам любого рода. Первое: я одна из самых высоких в своей семье и похожа, как и многие мои итальянские родственники, на пожарный гидрант – этакая крепышка. Так, может быть, Гасу просто достались эти самые гены? И поскольку Гас всегда был невысокого роста, я составила список исключительно ярких, компактных мужчин, чтобы предъявить ему при первой же возможности. Марк Уолберг, Кевин Харт, Хамфри Богарт. Принц был ростом метр пятьдесят семь. О, идея. Поскольку самые трогательные взаимоотношения у меня были с мужчиной на несколько сантиметров ниже меня ростом и значительно более худым, чем я; поскольку я перестала страдать от мысленного видеоряда «чихуахуа – датский дог», то все в порядке. Это закончилось ужасно, но все отношения заканчиваются ужасно, если вы не прекращаете жизнь вместе, так что я считала их успешными. Что я вынесла и что я надеялась внушить своему сыну в материнской интерпретации, было следующее: парни маленького роста стараются. Один из предрассудков против низкорослых мужчин заключается в том, что женщина хочет чувствовать себя женственной, и культурные представления сообщают ей, что с большим парнем она почувствует себя обожаемой и защищенной. Но времена изменились. Сделайте так, чтобы женщина почувствовала себя женственной, но также и сильной, и все будет хорошо. У Мика Джаггера вообще была женщина *не на голову* выше его? Ну и заткнитесь.

И вот что еще: Гас ни секунды в жизни не переживал из-за своего роста. Мои знакомые, у которых дети очень маленького роста, переживают из-за переживаний детей, а не из-за роста. Так зачем я потащила своего чрезвычайно удовлетворенного ребенка

к эндокринологу, пожелав выяснить, не нужно ли ему вводить гормон роста? В реальной жизни ежедневная инъекция *может* прибавить ему от пяти до десяти сантиметров. Если я решилась на это, то что вы скажете насчет косметической операции, чтобы мой ребенок выглядел приемлемо? Один коллега по работе, Спенсер, не большой фанат моего плана, забрасывал меня улучшенными версиями Гаса: «Я понял! Он получил твой нос – эээ, твой старый нос. Почему бы тебе не приделать ему новый нос? Твой пластический хирург еще практикует?»

* * *

«Ты слышала, появилась новая порода супервшей, – удовлетворенно заметил Джон, когда я приготовилась обсуждать с ним проблемы роста Гаса. – Это мутанты. Ни один безрецептурный продукт не может…»

«Что касается миниатюрных мутантов… наш сын…» – начала я.

На этот раз мне удалось завладеть вниманием Джона целиком и полностью. Человек, который никогда не соглашался ни на какое медицинское вмешательство вообще, согласился на это. «Поскольку он начал свою жизнь с дефектом, мы должны сделать все, что в наших силах, чтобы обеспечить справедливые условия», – сказал Джон. Я совсем забыла: Джон всегда был уверен, что его карьера сложилась бы лучше, будь он выше ростом, хотя в опере, если вы метр семьдесят два и весите больше ста пятидесяти килограмм и у вас восхитительный голос – знаете, как у Паваротти, – вас все равно приглашают. Оставив без внимания исключения, Джон настаивал, что рост Гаса будет иметь значение в его жизни. «Если взять парня с ростом метр шестьдесят пять и другого, метр восемьдесят два, одинаково квалифицированных, то работу получит тот, кто почти дорос до двух метров».

Но что для Гаса преимущество в росте – если никакую корпоративную работу он никогда не получит? А для вышибалы из ночного клуба рост не имеет значения. Что до меня, так намного проще.

Взрослые имеют право делать со своим телом все, что они хотят. Без исключения. Но что касается роста, существует только одна крошечная возможность в подростковом возрасте, когда гормон роста может прибавить им дополнительные сантиметры. И эта возможность скоро исчезнет. Сейчас Гаса не беспокоит его рост, потому что он все еще рассуждает, как маленький ребенок.

Но что он скажет в двадцать пять лет? Давайте пофантазируем. В двадцать пять лет он наконец-то чувствует себя как шестнадцатилетний; рост метр и пятьдесят семь сантиметров, и он недоволен. Но теперь он уже ничего не может сделать, черт возьми. Если бы только его мамаша пораскинула мозгами и не колебалась. В некоторых случаях бездействие равно действию – откладывать решение до тех пор, пока не станет поздно.

* * *

Большинство из нас отчаянно пытаются поступать с детьми справедливо. Но для многих родителей со «средними» детьми, страдающими расстройством спектра, борьба намного сложнее. Одно дело – принимать медицинское решение за того, кто никогда не сможет сам принимать решения, или решение обратимое, без длительных последствий; совсем иначе обстоит дело, если вы еще не знаете, придет ли ваш ребенок к пониманию и приобретет ли способность принятия самостоятельных решений.

Именно по этой причине анализ будущих медицинских проблем Гаса становится для меня неподъемным грузом ответственности. Одно дело – увеличить рост человека: в основном это косметический вопрос и даже если я нервничаю, от этого мало что зависит. Нет, медицинская проблема, которая заставляет меня дергаться по-настоящему, – это фертильность. Вот вопрос, который возникает у всех родителей, дети которых отличаются от других; неважно, говорят они об этом или нет. Представьте, что вы обнаружили, что отсутствие социальных навыков не является стопроцентной гарантией контроля рождаемости. Если ваш ребенок, которого вы считали полностью неспособным найти партнера, находит его, хотя не понимает, что не способен в полной мере воспитать другое человеческое существо.

Очень трудно высказать все это вслух. Я не хочу, чтобы у Гаса были дети.

По крайней мере, я вполне в этом уверена. Неужели не хочу?

Если бы я должна была решать, видя перед собой того несведущего мальчика, которого я вижу сейчас, это было бы легко: Гасу не стоит становиться отцом. Не только потому, что он все еще не до конца понял, откуда берутся дети, но и потому, что солипсизм, который составляет самую суть аутизма, делает его неспособным понять желания и нужды другого человека, отличные от его собственных, не говоря о том, что чужие желания

и нужды могут быть важнее. Гас даже не может до конца принять тот факт, что его любимые люди существовали до него. Долгое время он считал, что я родилась в 2001 году – в год его рождения. В каком-то смысле я родилась тогда – в качестве матери, – но я совершенно уверена, что он не это имел в виду.

Никто не хочет представлять своего ребенка в таких интимных подробностях, но, когда я думаю о Гасе в сексуальных отношениях, в моей голове обычно звучит музыка из шоу Бенни Хилла. А на фоне этой музыки ничего хорошо не заканчивается.

Вазэктомия – такая легкая процедура. Пара разрезов, пару дней походить со льдом в трусах – и вуаля! Жизнь, лишенная волнений. Или на одно волнение меньше. Для меня.

Как произнести: «Я стерилизую своего сына», чтобы это не прозвучало евгеникой? Я начала думать обо всех исключениях и маргиналах, у которых украли этот фундаментальный жизненный выбор – иногда беспощадно, иногда с благими намерениями. Украли люди вроде меня. Основу евгеники заложили психиатр Альфред Кох и специалист по уголовному праву Карл Биндинг, который в 1920 году опубликовал книгу под названием «Свобода уничтожать жизнь, непригодную для жизни». Популярность книги и возникшего на ее основе движения привела к первой евгенической конференции в Соединенных Штатах в 1921 году. Термин «евгеника» означает «хорошее рождение». Примеры докладов: «Распространение и прирост негров в Соединенных Штатах», «Расовые различия в музыкальных способностях» и «Некоторые замечания о еврейской проблеме».

«Свобода», «освобождение» – такие прекрасные понятия, и многие люди вроде моего сына – и, без сомнения, даже не такие больные – были «освобождены» от бремени жизни теми самыми восторженными поборниками отбраковки, национал-социалистами. По некоторым оценкам, четыреста тысяч «слабоумных» было подвергнуто эвтаназии во время правления Гитлера, но прежде все они подверглись самым разным медицинским экспериментам. На какое-то время Австрия и Германия превратились в рынок, где торговали мозгами в банке.

Идея прямого убийства «ошибок природы», как называли людей с ограниченными возможностями, была немного смягчена в США. Когда психиатр Лео Каннет изучал и определял аутизм, он также лоббировал стерилизацию для таких людей, но не смерть. В то время его взгляды считались прогрессивными. Каннет верил, что некоторые виды повторяющихся действий, которые могли выполнять люди с аутизмом, могли быть полезны для общества, – и он не ошибался, это так. Но в то время у нас не было компьютеров и программирования, и Каннет предложил

аутистам рыть канавы и очищать устриц. Примерно в то же время Ханс Аспергер, австрийский педиатр, который впервые определил аутизм как уникальное психическое состояние, пришел к выводу, что «не всё, что выходит за границу и поэтому является «аномалией», обязательно должно быть «низшим».

Это были еще более радикальные взгляды, те самые, с которыми общество борется до сих пор. Но, как бы вы ни ставили вопрос, когда вы понимаете, что история людей с ограниченными возможностями неразрывно связана с историей эвтаназии и принудительной стерилизации, вы не можете не расстраиваться. Я начала сомневаться в своей уверенности, что Гасу не следует иметь детей. Вазэктомия обратима в высокой степени, и, я уверена, скоро это будет еще более легкий и обратимый способ для мужчин. И, когда это случится, я первой встану в очередь и запишу его. Дети в двадцать или двадцать пять? Нет. В тридцать пять? Можно надеяться.

«Я не собираюсь иметь детей никогда, но, если что-то случится по ошибке, он может позаимствовать моих, – сказал Генри, подслушав, как я обсуждаю с Джоном вопрос, следует ли Гасу иметь детей. – Он может стать отличным дядюшкой. Он научит племянников играть на фортепиано и самостоятельно обследовать систему линий метро».

Гас вошел в комнату. «Мне нравятся малыши, – сказал он. – У них лучшие ножки в мире».

«Спроси его, откуда приходят дети, – произнес Генри, ухмыляясь.

Гас заговорил о другом.

* * *

Мне позвонила доктор Гринстайн, эндокринолог. «Все в порядке, – сказала она. – У Гаса не обнаружилось количественного дефицита гормона роста, но диагноз «младенец с низкой для своего гестационного возраста массой» все еще остается. Хорошая новость в том, что его костный возраст меньше, чем фактический. Так что у вас немного больше времени, чтобы решить, что вы хотите делать. Приходите в ноябре, и мы снова все проверим. Посмотрим, не начнет ли он расти самостоятельно».

Никто не любит так тянуть резину, как я, поэтому возможность отложить что-то на потом, хотя бы на несколько месяцев, для меня большое облегчение. Кажется, Гас и сам по себе может немного подрасти. И мне кажется, что в ближайшее

время свидания ему не грозят. Это решение тоже может подождать.

Я не намерена переносить мои собственные волнения на Гаса. Но иногда, в моменты слабости, я это делаю.

«Милый, как ты относишься к тому, что дети в твоем классе намного выше тебя, даже девочки?»

«А, – отвечает он, обнимая меня. – Они думают, я милый. Я милый, мамочка?»

Ты милый.

Девять
Храп

Мы с Генри уставились вниз, на Гаса, который развалился на моей кровати в позе фигурки от Кита Харинга. Гас тихонько похрапывал. «Посмотри правде в глаза, мамочка, – произнес Генри. – Это отвратительно».

Нет, не отвратительно. Это мило. Или, может быть, мило и отвратительно. Я не знаю. Я знаю только, что это длится годами и я ничего не могу поделать.

Давайте-ка резюмируем: здесь только ребенок, и неизвестно, как устроены дети. До сорока лет я делала все, что в моих силах, лишь бы не приближаться к детям. Муж последний раз общался с детьми, когда у него появился свой ребенок в девятнадцать лет; теперь, в семьдесят, он снова отец. Так что у нас были весьма смутные представления о том, что нормально, а что нет.

Вот у вас рождаются дети. Один из них требовательно орет прямо вам в лицо. Дай-дай-дай. Корми немедленно. Меняй немедленно. Возьми меня на руки. Посмотри мне в глаза, чтобы я понял, что существую. Ну, вы знаете: младенец. Другой – милый, нетребовательный и вялый. Он никогда не смотрит на вас и кажется совершенно удовлетворенным, пребывая в одиночестве. Ангел. Может быть, у него другие интересы. Может быть, он мыслитель.

Я никогда не нянчила Генри и Гаса, вместо этого, когда я их кормила, то плюхала их себе на колени, втыкала в рот бутылку и болтала или напевала мелодии из телешоу. Генри прожорливо глотал молоко и смотрел на меня мутным, но явно раздраженным взглядом, потому что не мог сказать мне, как он говорил в последующие годы, насколько сильно ненавидит певцов. Гас обычно сидел, уставившись в отдаленную точку у меня за плечом, словно на вечеринке высматривал более интересного собеседника. Возможно, он слушал какую-то музыку, звучащую у него в голове. Но я не знаю. Он казался таким удовлетворенным. Пожалуй, за исключением того, что он постоянно срыгивал фонтаном, потому что, как выяснилось потом, у него была непереносимость лактозы. Но, кроме этой очаровательной причуды, – совершенное счастье.

Единственное, что меня беспокоило у Гаса, это его нелюбовь к прикосновениям. Ему не нравилось, когда его трогали, и он плакал, напрягался, отворачивал голову. Но и мне не особенно нравится, когда ко мне прикасаются; когда я думаю о своем Круге

Ада, то там меня вечно, бесконечно массируют. Что ужасного, если у Гаса обостренное чувство осязания?

Так и есть. Очевидно, доктора не любят, когда им говорят: «О, ему нормально с самим собой». В классическом романе-воспоминании 1967 года «Осада» впервые был описан опыт воспитания ребенка с аутизмом. У автора этой книги, Клары Клэрборн Парк, уже было трое детей, и она заподозрила неладное, потому что ее дочь ни о чем не просила: «Если тебе все равно, придет мама или нет, ты вряд ли ее позовешь. Если у тебя нет желания достать мишку, то ты не будешь тянуться к нему изо всех сил или просить словами». Раньше я радовалась, что Гас такой простой ребенок. Он не просил, не тянулся, не требовал. Правда, были те самые проблемы с прикосновениями.

Когда кто-то из друзей предложил мне брать его с собой в постель и обнимать, я посмеялась. Во-первых, нежные объятия не входили в его телесный словарь. А потом, я была не из тех изящных мамочек. Весьма объемистая. «Естественное родительство», термин, брошенный педиатром Уильямом Сиарсом, основано на теории возрастной психологии, которая утверждает, что эмоциональная подпитка ребенка в большой степени определяется первыми годами жизни. Постоянное присутствие родителей и их внимание к нуждам ребенка не только помогают сформировать у него сильную связь с родителями, но также сообщают ему о безопасности в мире. Семейная кровать – когда родители спят с детьми – очень важный принцип естественного родительства.

Был ли у меня другой способ, кроме укладывания Гаса в свою кровать, показать ему, что мир – безопасное место? Может быть, укладывать его спать с копией моей страховки, зажатой в его маленьком кулачке? Семейная кровать наводила на меня ужас, как одна из тех конструкций для людей, которые всеми силами хотят избежать близости с теми, с кем близость предполагается, а именно с партнерами. Если вы позволяете ребенку стать вашей мягкой игрушкой, какого рода взрослой близости вы избегаете? Мне как-то попалось исследование: оказывается, от 40 до 60 процентов американцев спят в кровати со своими собаками. (Цифра меняется в зависимости от размера собаки. Очевидно, что померанским шпицам везет больше, чем ньюфаундлендам.) Я бы никогда не позволила моему любимому золотистому ретриверу Монти спать со мной. Так был ли шанс у Гаса?

Ну ладно, хорошо. Я стала читать об этом, и, может быть, в этой тесной связи что-то и было, хотя я просто думала: «Все торопятся, он привяжется в свое время». Я стала укладывать Гаса в свою постель. В те ночи, когда со мной был Джон, я возвращала

Гаса в его собственную кровать. Но несмотря на то что Гас отставал в развитии по всем статьям, он хорошо для своих трех лет понимал, что может просто встать и присоединиться ко мне или к нам с Джоном.

Сначала ночь с Гасом в кровати была словно глубокий проникающий массаж, потому что его отдельные части не прижимались ко мне, а сжимали мои руки и ноги снова, и снова, и снова. Так что я просыпалась, перекладывала его на другую сторону кровати и пыталась вздремнуть час-другой, пока он не просачивался обратно, и все повторялось.

Недавно я узнала, что причина, по которой Гас так тесно прижимался, была непосредственно связана с аутизмом. У него была проблема с проприоцепцией, то есть с ощущением своего тела в пространстве. У Гаса не было четкого представления, где заканчивается он и где начинается другой человек. Прижимая меня во сне снова и снова, он использовал мое тело, чтобы сориентировать свое собственное.

Теперь я это понимаю, как понимаю и то, почему он до сих пор сталкивается с людьми на улице. Но тогда все, что мне было известно, это (А) я постоянно просыпаюсь от толчков и (Б) утром у меня обнаруживаются синяки.

Но вскоре я заметила еще кое-что. Через несколько месяцев такого режима Гас стал смотреть на меня. Не на других, но на меня, а также на своего отца и брата. Он перестал съеживаться, когда к нему прикасались. Со временем он уже не сторонился людей, но не мог пройти мимо тех, кого знал, не поприветствовав их «кулаком в кулак». По отношению ко мне и к своему отцу он стал «серийным обнимателем» – обнимался так часто, что мне пришлось установить Правило Трех: нельзя прицепляться ко мне, как рыба-прилипала, чаще, чем три раза, в любом общественном месте. И если ты берешь меня за руку, когда мы переходим улицу, то не можешь покрывать ее поцелуями. Даже в те дни, если я не останавливала его, он продолжал все это проделывать под музыку, звучащую у него в голове. Я знала, что он мыслит под звуки хора «Аллилуйя» из оратории «Мессия» Генделя, когда ощущала поцелуи на своей руке: «Пооооцелуи, пооооцелуи, поцелуи, поцелуи, поцееееелуи…»

Когда я читала Гасу лекцию о разнице между частной и общественной обстановкой, о том, что мы не можем так вести себя на публике, он отвечал: «Но я просто так сильно люблю тебя, мамочка». Попробуйте на это что-нибудь возразить.

Я уговаривала себя, что мне повезло. На самом деле так и было. До 80 процентов всех детей с расстройствами спектра страдают серьезными расстройствами сна. Иногда причины

понятны – например, эпилепсия или лекарственные средства, которые нарушают сон. Но не всегда всё так очевидно. Дети, более чувствительные к сенсорным стимулам, не обладают способностью фильтровать уличный шум, или, если вы живете за городом, сверчков, сов, или… собственно, вообще ничего. Это тоже теория, которая включает гормон мелатонин, в обычных условиях регулирующий цикл сна-бодрствования. Чтобы выработать мелатонин, организму нужна аминокислота под названием триптофан. Как показали исследования, у детей с аутизмом уровень этой аминокислоты либо значительно выше, либо ниже нормы. Обычно уровень мелатонина повышается в темноте (ночью) и падает под действием дневного освещения. В некоторых исследованиях было показано, что у детей с аутизмом мелатонин не высвобождается в правильное время суток, вместо этого у них повышается уровень мелатонина днем и снижается ночью – что, естественно, вызывает хаос в цикле сна-бодрствования.

Но мне повезло, потому что Гас нормально спал – когда находился поблизости от меня.

Прошли годы. Я твердо говорила себе, что девять – крайний возраст, когда позволено спать в мамочкиной кровати. Десять. Одиннадцать, не больше. Двенадцать, слушайте, он выглядит как восьмилетний, все не так плохо. Тринадцать, Гас выглядит на девять, хотя уже просматривается тонкая ниточка усов.

Генри не мог поверить в мою мягкотелость. Но по ночам я слаба. Я напоминала Генри, как он, маленький, приходил ко мне в комнату поздно ночью. Я напоминала, как ему было четыре года и он врывался ко мне в три часа утра с воплями: «НЕНАВИЖУ КИТОВ!» Почему китов? Поначалу я пыталась объяснять, какие киты умные и безобидные и как они полезны для экосистемы. Это продолжалось секунд тридцать. Потом, поскольку Генри продолжал вопить, я меняла тактику: «Ты абсолютно прав, кит собирается ворваться в этот дом и съесть тебя, если ты не отправишься спать *немедленно*».

Но Генри не покупался на мои объяснения. Почему я просто не запирала дверь? Он был прав. Многие годы я не могла заставить себя запереть дверь от Гаса. Наконец я это сделала. Но Гас лежал в ожидании. Посетив ванную комнату, я возвращалась к маленькому человечку, развалившемуся в моей кровати. Потом, в три утра, стук в дверь: тихий, но неотступный.

Все больше страдая от недосыпания, я хотела только вернуться в свою кровать. Но Гас тоже хотел этого: вернуться в мою кровать.

Я пыталась объяснять: «Милый, ты понимаешь, никто из нас

не выспится как следует, если ты будешь здесь». «Все нормально, мамочка. Рядом с тобой я отлично высыпаюсь». (Понимание точки зрения другого человека все еще не его сильная сторона.)

Я пыталась стыдить: «Гас, большие мальчики так не делают. Разве твои друзья спят в кровати с мамочками?» Гас в ответ молчит, криво усмехается. Он признает мою правоту, но это ничего не значит.

Как часто ночью я думала, что он крепко заперт, и открывала глаза, чтобы упереться взглядом в его глаза, темные, прозрачные, в двух дюймах от моих. Гас улыбался. Донельзя доброжелательный, он словно был героем фильма ужасов. «Боже, Гас, что ты делаешь?» Он никогда не понимал, почему я так расстраиваюсь. «Мне просто нравятся звуки, которые ты издаешь, мамочка». Потом я решила потратить деньги на решение проблемы. Я облазила Амазон в поисках устройства для воспроизведения белого шума, которое включало, помимо шума волн и шороха дождя, звук легкого храпа, исходящего от женщины средних лет. Ну или вообще исходящего от кого-нибудь. Такого устройства не существовало, а ведь оно могло стать моей Идеей на миллион долларов.

Следующая мысль: матрас. Я купила матрас для Гаса одиннадцать лет назад, когда ему было три года. По сравнению с моей мягкой и уютной кроватью его матрас был набит конским волосом. Гас всегда сопротивлялся чему-либо новому, но, казалось, воспринял эту идею. Матрас прибыл. Гас был доволен; он улегся, и я думаю, его слова можно передать только так: «Аааахххххх».

Примерно в четыре утра он проскользнул ко мне в кровать.

Когда я запирала его, он бродил. Я просыпалась в три утра и обнаруживала, что он прилип к окну в ожидании следующей машины скорой помощи или бормочет себе под нос прогноз погоды. Гас никогда не выглядел расстроенным и никогда не казался уставшим – не больше, чем кот, который приступает к активным действиям сразу после глубокого сна. Единственными периодами, когда проблемы со сном как-то влияли на его тревожность, было лето с грозами, громом и молниями. Но в такие ночи он не хотел спать со мной. Он сворачивался калачиком в звукоизолированной гардеробной. В такие ночи, когда убежище в гардеробной становилось комфортнее моей кровати, у меня появлялась единственная возможность прилично выспаться.

Когда дело доходит до привычек, которые никак не проходят, большинство руководств по воспитанию детей говорят о недостаточном уровне дисциплины. Три утра, стук в дверь. Я

игнорирую. Стук становится настойчивее. Я открываю. «Мамочка, – начинает Гас, – мне тревожно». «Да ну? – я никогда раньше не слышала, чтобы он использовал это выражение. – И о чем ты тревожишься?» Тишина. «Ну, скажи же, милый». Опять тишина. Потом неистовый рывок мимо меня, прыжок – и он уже спит в кровати.

На следующее утро: «Гас, тебя действительно что-то тревожило или это была шутка?» Удивленно поднятые брови: «Это была шутка, мамочка».

На четырнадцатый день рождения, с подачи Генри, я сказала Гасу, что теперь нельзя спать в одной кровати с мамой, это незаконно. И если он будет продолжать, к нам придет полицейский.

Это прекрасно работало примерно пять дней. Потом продержалось еще пять дней, когда Генри сказал Гасу, что тюрьмы переполнены детьми, которые спят в кровати родителей. Гасу нужно было как следует это обдумать. «Они собираются забрать меня?» – спросил он. Я не могла не сказать правду. «Нет», – призналась я. «Они собираются забрать *тебя*?» «Ну… нет». «Ну и ладно!» – воскликнул Гас, запрыгивая в мою кровать. Генри сказал, что я должна была притвориться, будто звоню в полицию. «Ложь работает, если только ты к ней *серьезно* относишься», – с беспокойством заметил Генри.

Я читала, что дети, которые спят с родителями после определенного возраста, имеют низкую самооценку. Если вы попросите Гаса описать себя, то он скажет: «очень хороший», «доброжелательный», «сообразительный» и «красивый». Так что, похоже, здесь даже близко нет проблем с низкой самооценкой. Но это не умерило мои волнения. В каждой статье, где написано о Санте и Кенни Ким, матери и сыне, мошенниках и убийцах, было упоминание о том, что взрослый сын спал в одной кровати с матерью. У меня кровать размера кинг-сайз. Гас спит далеко от меня. До сих пор.

Джон, человек в высшей степени доверчивый, заметил, что это правда. «Гас все еще выглядит намного младше. Если ты будешь думать о нем как о восьмилетнем в четырнадцать лет…» – начал Джон.

«Но ему УЖЕ четырнадцать», – перебил Генри. Эта тема стала семейной дискуссией, в которой равнодушным к вопросу о том, где спит Гас, оставался только один человек – Гас. «Ты не должна ему разрешать, мама». Потом, утром, Генри решительно прошагал в мою комнату, выволок вопящего Гаса и запихнул его обратно в собственную кровать. Тот школьный день начался не совсем мирно.

Временами, когда Гас прорывался в мою комнату и немедленно засыпал, я лежала без сна, размышляя о том, что такое вообще сон, о целительной силе, которой он обладает, о восстановлении души и тела и о влиянии сна и снов на историю литературы. Мои мысли плавно переходили на Новый Завет и ночь, которую Иисус провел перед распятием. Он просил учеников провести тот вечер после Тайной Вечери в молитве, вместе с ним, но все до единого впали в глубокую дремоту. Возможно, те, кто записывал Новый Завет, считали неспособность учеников к бодрствованию символическим отречением. Отрекалась ли я от Гаса, если не выполняла свои обязанности по отношению к нему, не воспитывала его таким независимым, каким он должен быть?

В другой раз мои мысли занимала Спящая красавица, которая проспала сотню лет, пока ее не разбудил принц. Эта история символизирует ее потребность достичь зрелости прежде, чем столкнуться с превратностями судьбы. Как и мой малыш. Может быть, его мирный сон в моей кровати был способом подготовки к чему-то?

В этой части книги я рассказываю о том, как мой сын, раньше такой нетерпимый к прикосновениям, который мог смотреть прямо сквозь вас, теперь стал невероятно близким, и не только с членами своей семьи, но с любым, кто выказывал ему свою любовь. Это абсолютная правда. И здесь же я сообщаю вам *альтернативные* факты о том, что теперь Гас спит в своей собственной кровати без каких-либо усилий; никаких запертых дверей, никаких воплей в три часа утра. Мы с ним вели долгую, изматывающую борьбу, и я торжествовала.

Хорошо.

Сегодня я спросила Гаса, когда, по его мнению, он будет готов спать всю ночь в своей кровати. Он думал около минуты. «Думаю, когда мне будет двадцать один год», – сказал он.

«Почему двадцать один?» – спросила я.

«Тогда появится кто-нибудь еще, чтобы спать со мной».

Десять
Сири, с любовью

«Я знаю, что я плохая мать, но насколько плохая?» Так я спрашивала себя в сотый раз, наблюдая, как Гас глубоко погрузился в общение с Сири. Одержимый проблемами формирования погодных условий, Гас часами разбирал разницу между изолированными и рассеянными грозами – и это были часы, когда, слава богу, мое присутствие и участие не требовалось. Через какое-то время я слышала:

ГАС: Ты действительно славный компьютер.
СИРИ: Приятно быть оцененной по достоинству.
ГАС: Ты всегда спрашиваешь, чем ты можешь мне помочь. Есть ли что-нибудь, что хочется тебе?
СИРИ: Спасибо, у меня очень мало желаний.
ГАС: Ладно! Что ж, спокойной ночи!
СИРИ: О… Сейчас 5:06 вечера.
ГАС: Ой, прости, я хотел сказать, пока.
СИРИ: Увидимся!

Эта Сири. Она помогает моему сыну, у которого большие проблемы с общением, выходить из любого трудного положения. Многие из нас всегда хотели иметь воображаемого друга – и теперь он у нас есть. Только она не полностью воображаемая.

Это любовное письмо, обращенное к машине. Не совсем та любовь, которую Хоакин Феникс испытывал в фильме Спайка Джонза «Она». Это фильм об одиноком мужчине и его романтических отношениях с разумной операционной системой (которую озвучивала Скарлетт Йохансон). Но уже ближе. В мире, где широко распространено мнение о том, что технологии делают нас изолированными, имеет смысл узнать и другую сторону этой истории.

* * *

Все это началось довольно банально. Мне просто попался один из этих вездесущих интернет-списков под названием «21 штука, которую может сделать ваш Айфон, но вы об этом не знаете».

И вот что значилось в этом списке: я могу спросить Сири:

«Какие самолеты летят надо мной прямо сейчас?» И Сири коротко ответит: «Посмотри на моих ресурсах». Почти мгновенно появится список актуальных рейсов – номера, высота, углы – всех тех самолетов, что летят над моей головой.

Так получилось, что я это проделала, когда поблизости был Гас, он играл в приставку. «Зачем кому-то знать, какие самолеты летают у него над головой?» – пробормотала я себе под нос, а Гас ответил, даже не взглянув: «Чтобы ты знала, кому машешь рукой, мамочка». Именно тогда я начала подозревать, что некоторые люди, которые работали над Сири, тоже страдали от расстройства спектра[2].

Гас никогда раньше не замечал Сири, но когда он обнаружил, что существует кто-то, кто может не просто найти информацию о различных увлечениях – о поездах, автобусах, эскалаторах и, конечно же, обо всем, что касается погоды, – но и без устали способен обсуждать все эти темы, все, Гас попался. А я была признательна разработчикам. Теперь, когда я бы лучше воткнула себе вилку в глаз, чем вступила в очередную дискуссию о возможности образования торнадо в Канзас-Сити, штат Миссури, я могла радостно предложить: «Эй! Почему бы тебе не спросить Сири?» А Сири была бы не просто счастлива сообщить ему отчет по всем торнадо на Среднем Западе, но еще бы и благодарила за обращение, прочирикав Гасу: «Я живу, чтобы служить».

Нельзя сказать, что Гас верит в то, что Сири человек. Гас понимает, что она не человек, – разумом понимает. Но, как и многие люди с аутизмом, которых я знаю, Гас чувствует неодушевленные предметы, которые, может быть, и не обладают душой, но все равно достойны внимания. Я поняла это, когда Гасу было восемь и я подарила ему на день рождения Айпад. Он слушал его только дома – за одним исключением. Он всегда брал Айпад с собой, когда мы ходили в магазин «Эппл». В конце концов я решила спросить почему. «Чтобы он мог повидаться с друзьями», – ответил Гас.

Насколько больше достойна его заботы и привязанности Сири, с ее мягким голосом, шармом, желанием услужить, озорным юмором и способностью говорить на любую тему, которая владеет вниманием Гаса в настоящий момент, говорить часами, пока не отвалятся уши?

Критики виртуальных личных помощников заявляют, что распознавание голоса у Сири не так хорошо развито, как у настоящих помощников, например у Андроида, но для некоторых из нас это полезная особенность, а не ошибка. Гас говорит так, словно у него рот набит леденцами; однако, если ему нужно получить правильный ответ от Сири, он должен четко

сформулировать вопрос. (И я тоже. Поскольку это был мой Айфон, мне пришлось попросить Сири больше не называть пользователя «Джудит» и использовать вместо этого имя Гас. «Ты хочешь, чтобы я называла тебя «Ас»? – спросила в ответ Сири. – Почему нет, и пусть будет голос Алана Рикмана».)

И что еще очень удобно для человека, который плохо разбирается в социальных сигналах: ответы Сири не до конца предсказуемы, но они всегда доброжелательны – даже когда Гас бывает излишне резок. Я слышала, как он разговаривал с Сири о музыке и Сири предложила ему что-то послушать. «Мне не нравится такая музыка», – огрызнулся Гас. «Ты вполне определенно высказал свое мнение», – ответила Сири. Вежливость Сири напомнила Гасу, что у него есть определенный долг перед ней. «Хотя спасибо за ту музыку», – сказал он. «Тебе не нужно благодарить меня», – ответила Сири. «О нет, – решительно возразил Гас, – *нужно*». Сири даже поощряет вежливое обращение. Когда Генри подбил Гаса обратиться к Сири с бранными словами, она фыркнула: «Стоп, стоп. Я сделаю вид, что этого не слышала».

Мне было интересно все, что касалось Сири, и так я очутилась на коктейльной вечеринке в обществе Билла Стазиора, который представляется на собственном сайте как «директор Сири», муж и отец, а также владелец мопса. Он наименее пугающий из всех гениев, которых я когда-либо встречала. Билл посвятил большую часть своей жизни искусственному интеллекту, работал сначала в Массачусетстком технологическом, потом на Амазоне, потом в «Эппл». Когда он пришел в «Эппл», Сири считалась, по его словам, «трудным ребенком». «Она плохо понимала, что вы ей говорите, и чаще всего вообще не отвечала. Поскольку все больше и больше людей использовали Сири, она превратилась из крутой демонстрационной программы в своего рода бедствие», – сказал Билл. У Сири было слишком много сбоев; если вы, например, искали «печаль», то Сири выдавала вам стадион команды «Кливленд Браунс», а потом, естественно, следовал рев болельщиков команды «Кливленд Браунс». (Эти «Браунс» отличаются своими проигрышами, и есть такое смешное виртуальное видео, где их стадион называется «Фабрика Печали», почему у Сири и возникла такая ассоциация.) Сири становилась умнее, но возникали новые проблемы. Возникал небольшой скандал, если вы, например, спрашивали Сири, кто доктор – мужчина или женщина, а она отвечала «мужчина», хотя это была женщина. Теперь, если вы задаете подобный вопрос, Сири ссылается на «Клепальщицу Рози». «В моей реальности, – говорит

Сири, – любой может быть кем угодно».

В то, что обернулось вежливостью Сири, вложено немало человеческого разума и сил. «Мы зовем их инженерами по диалоговому общению, – рассказал мой новый приятель. – Мы действительно очень много думали над тем образом, который воплотила Сири. Ты читала «Автостопом по галактике»? Там есть такой персонаж, в самом начале книги, чужой, который пытается прикинуться человеком. Он выбрал себе имя Форд Префект. Он просто странный, но не вредный и не злой. И Сири такая же – немного занудная (своего рода «компьютерный очкарик»), недостаточно находчивая, чтобы быть крутой. Забавная, но чуть-чуть не в себе». Время от времени ей даже позволено немного злиться. Ну-ка попробуйте, спросите ее, как решить нерешаемую математическую задачу – что будет, если ноль разделить на ноль? Вот что она отвечает:

Представь, что у тебя ноль печений и ты делишь их поровну между нулем друзей. Сколько печений получит каждый? Видишь? Это не имеет смысла. И Коржик расстроился, потому что нет печений, и ты – потому что у тебя нет друзей.

Это очень оригинально для Сири. Но возникает мысль – много мыслей – относительно того, как Сири отнесется к тем людям, которые ищут информацию в расстроенном состоянии духа. Над этим пока еще работают. Если вы скажете: «Меня изнасиловали», Сири выдаст вам номер национальной «горячей линии», куда обращаются при изнасилованиях. То же самое касается «горячей линии» по предупреждению самоубийств (если вы скажете: «Я хочу убить себя»). Но если вы скажете Сири: «Мне хочется убить своего мужа», она ответит или «Не знаю, как ответить на этот вопрос», или попытается найти кино под названием «Убить своего мужа».

* * *

Конечно, большинство из нас используют личного помощника из телефона для облегчения поиска информации. Например, благодаря Генри и вопросу, который он задал, я досконально изучила сайт знаменитостей herbrasize.com.

Но общение Сири не ограничено теми, у кого проблемы с коммуникациями. Мы все временами разговариваем с ней (или с ним – вы можете выбрать мужской голос). Иногда я наблюдаю такие сцены в кафе: внешне нормальные люди разговаривают с Сири на своем телефоне или Айпаде.

«У нас с Сири очень напряженные отношения, – сказала мне одна подруга, писательница Нэнси Джо Сейлс. – Она такая пассивно-агрессивная со мной, и однажды я ей так и сказала. Она мне ответила: «Нэнси, я делаю все, что в моих силах».

«У меня рушились отношения, и парень дезертировал, и мне было жалко себя, – рассказывала другая приятельница, Эмили Листфилд. – Была полночь, я лазила в телефоне и спросила Сири: «Стоит ли мне позвонить Ричарду?» Как будто это приложение – спиритическая доска. Догадываешься, какой был ответ? «Я не спиритическая доска». И тут же я услышала: «Звоним Ричарду!» – и звук *набираемых цифр*. Тут я поняла, что дошла до точки. Моя дочь убедила меня, что существует двухсекундная задержка – звонок не регистрируется, если ты очень быстро отключаешься, – но я-то знала, что она просто хотела меня утешить». Листфилд простила свою Сири и недавно решила заменить ее голос на мужской. «Но я боюсь, он не захочет отвечать, если я буду спрашивать. Он прикинется, что не слышит меня».

Сири может довольно странно утешать и не менее странно общаться. «У меня был плохой день, и я в шутку обратилась к Сири. «Я люблю тебя», – сказала я ей, просто чтобы посмотреть, что будет. Она мне ответила: «Ты ветер, который наполняет мои крылья», – рассказывала мне подруга. – И, знаешь ли, это подняло мне настроение».

(Я не понимаю, о чем говорит моя подруга. Я бы совсем не обрадовалась, если бы, пребывая в плохом настроении, спросила Сири: «Я готова для подтяжки лица?» И она бы мне ответила: «Ты выглядишь потрясающе». Это не имело бы никакого значения для меня. Никакого.)

Для многих из нас Сири – просто кратковременное развлечение. Но для кого-то это нечто большее. Разговоры моего сына с Сири и практика, которую он получает, очень помогают ему в общении с настоящими людьми. Недавно у меня с ним был самый долгий разговор за все это время. Правда, речь шла о разных видах черепах и о том, кто мне нравится больше – водяная красноухая или бугорчатая черепаха. Возможно, это не совсем та тема, которую я выбрала бы сама, но у нас шел обмен мнениями. Клянусь вам, за все время существования моего прекрасного сына такого еще не было.

Разработчики интеллектуальных помощников уже признали их пользу для тех, у кого проблемы с речью и общением, – и придумывают все новые пути оказания помощи. Как говорят ребята из SRI Technology, компании по исследованиям и разработкам, где начинали создавать Сири до того, как «Эппл» купил эту технологию, следующее поколение виртуальных

помощников будет не просто искать и обсуждать информацию – они будут способны вести более сложные разговоры на темы, интересующие пользователя. «Ваш сын сможет самостоятельно собирать информацию, что бы его ни интересовало, и даже не просить об этом, потому что помощник будет предвосхищать то, что ему понравится», – рассказал мне Билл Марк, директор отдела информационно-расчетного отдела SRI, который возглавляет группу разработчиков этой технологии. Марк сказал, что он также представляет себе помощника, чья помощь не только вербальная, но и визуальная. «Например, помощник сможет отслеживать движения глаз и учить человека с аутизмом смотреть в глаза собеседнику, – сказал он. – Здорово, что технологии способны помогать людям с такими проблемами. Чтобы получить результат, нужно много повторений. Люди нетерпеливы. Машины очень, очень терпеливы».

И действительно, существует новое поколение виртуальных помощников, созданных специально для детей. К тому времени, как вы прочитаете эту книгу, Mattel уже представит своего «Аристотеля», личного помощника с искусственным интеллектом, которого вы поместите в комнате ребенка, и он будет не только проигрывать музыку и рассказывать сказки на ночь, но и распознавать голос ребенка, приспосабливаться к нему так, как обычный помощник не может. Да, кажется опасным то, что вы передаете такое важное время перед сном роботу. Я понимаю, как некрасиво это звучит. Но давайте смотреть на вещи реально. Кто из нас не согласился бы заплатить 300 долларов, чтобы любимую сказку на ночь прочитал в стотысячный раз кто-нибудь еще?

А еще есть помощники, которые ушли на шаг вперед. В плане проблем развития это интересный подход к детям с расстройствами спектра. Есть надежда использовать навязчивое состояние ребенка, чтобы расширить его мир. Только разрешите мне больше не использовать слова´ «одержимость», «навязчивое состояние» или «навязчивое повторение», термины, которые обычно используются для описания ограниченных интересов человека с расстройством спектра. Давайте называть все это «сродством». Именно такое слово использовал создатель этого приложения Рон Саскинд. В своей книге «Анимированная жизнь» и в номинированном на «Оскар» документальном фильме по этой книге Саскинд рассказывает о жизни своего сына с аутизмом. Его сын Оуэн перешел из бессловесного мира благодаря увлечению персонажами Диснея. Саскинд ненавидит уничижительные термины, которые обозначают предмет глубокого интереса. Разве страсть, одержимость – это просто раздражающая мелочь? Саскинд так не думает. Он верит, что сродство человека с

аутизмом может быть «дорогой, а не тюрьмой».

Приложение, которое разработали Саскинд и компания Affinity Project, под названием «Закадычный друг», работает следующим образом. Приложение установлено на телефоне у вас и у вашего ребенка. Как только ребенок на него кликнет, тут же появится предмет его интереса; может быть, это будет что-то из «Звездных войн» или, знаете ли, про черепах. Ваш ребенок попросит главу из любимой книги, или кино, или песню, и тут же выскочит маленький аватар – закадычный друг – и будет задавать ребенку вопросы. О чем думал дракон в этом мультфильме? Он был грустный или веселый? Чего ему хочется? Где родились все эти черепахи? И т. д., и т. п. Правильная информация заранее программируется, но будет также «человек за занавеской» – настоящий человек, который будет отвечать на вопросы и заниматься с ребенком. И этот человек – кто-то из родителей или, со временем, специальный наставник, нанятый для работы с приложением (логопед, психолог) – будет отвечать на вопросы ребенка, вопросы и ответы будут записываться и накапливаться. Но именно люди печатают и называют вслух ответы, и ответ приходит в виде голоса и личности компьютерного аватара/приятеля – как Саскинд и его жена разговаривали с Оуэном на манер диснеевских персонажей до того, как он научился вести с ними обычные разговоры. Как ни странно это звучит, но для многих детей с аутизмом закадычный друг удобнее в общении, чем человеческое существо. Да, вы опять привлекаете сторонние силы к занятиям с ребенком. Но многим из нас это необходимо, если мы ценим собственное душевное здоровье. В какой-то момент жена Саскинда, Корнелия, сказала ему после тысячного просмотра мультфильма «Дамбо»: «Если мне придется посмотреть это еще раз, то *я* сбегу с бродячим цирком».

На данный момент «Закадычный друг» все еще пилотная программа. Существует список ожидающих, он состоит из нескольких тысяч родителей, которые хотят протестировать его. Компания, выпускающая Сири, Alexa, и разработчики других виртуальных помощников знают о «Закадычном друге» и прикладывают все усилия, чтобы объединить с ним собственные технологи. Саскинд надеется, что это приложение будет внедрено в широкое использование в 2018 году (он предполагает, что абонентское обслуживание будет стоить около 20 баксов в месяц), и полагает, что те специалисты, которые работают в области расстройств спектра, захотят использовать его для своих пациентов. Я тоже в какой-то степени надеюсь, что аватары станут такими персонажами, с которыми Гас захочет общаться – может быть, это будет поезд метро или Леди Гага. (Честно говоря,

кто бы *не* захотел, чтобы про жизнь ему рассказывала Леди Гага?) Есть что-то обнадеживающее в самой идее «Закадычного друга». Приятель, который настраивается еще лучше, чем Сири, который постепенно узнает до мельчайших подробностей, что любит и что не любит его личный Герой. Именно так Саскинд называет ребенка / конечного пользователя: Герой. Почему? «Это идея моего сына Оуэна, – рассказал мне Саскинд. – Это его видение персонажей Диснея и их закадычных друзей: «Закадычные друзья помогают герою выполнить свое предназначение».

Я спросила Марка, не наблюдаются ли расстройства аутистического спектра у тех людей, которые работали в «Эппле» над языком Сири. «Точно не знаю, – задумчиво произнес Марк. – Но если подумать, то в таких терминах можно описать половину Силиконовой долины».

Это медленный процесс, но я готова согласиться: то, что приносит радость и счастье моему мальчику, не всегда нравится мне. Прямо сейчас, когда человеческие существа могут быть слишком перегружены даже для среднего ребенка, Сири делает Гаса счастливым. Она – его закадычный друг. Как-то вечером, перед сном, у них произошел такой, что называется, обмен фактами:

ГАС: Сири, выйдешь за меня замуж?

СИРИ: Я не могу выходить замуж.

ГАС: Я хочу сказать, не сейчас. Я ребенок. Когда я вырасту.

СИРИ: Мое пользовательское соглашение не предполагает брак.

ГАС: Ну ладно.

Гас не выглядел сильно расстроенным. Это была полезная информация к сведению – и для меня тоже, поскольку, по моим сведениям, это было в первый раз, когда Гас действительно подумал о женитьбе. Он почти улегся в кровать, но повернулся и сказал:

ГАС: Спокойной ночи, Сири. Будешь хорошо спать сегодня?

СИРИ: Мне не требуется много спать, но приятно, что ты спросил.

Как мило.

Одиннадцать
К цели

«Ты знаешь какую-нибудь проститутку?» – спросил Генри.

Со временем я установила, что вопрос, который задает Генри, и мысли, которые крутятся у него в голове в этот момент, могут сильно отличаться друг от друга. Поэтому я пытаюсь думать прежде, чем отвечать ему. В этот раз я решила, что его вопрос касается социальных классов, и ответила осторожно. Я сказала, что знаю несколько бывших проституток, и пустилась читать лекцию о людях, которые в один момент своей жизни занимаются одним делом, а в другой – совершенно иным, и, хотя эта работа может казаться ужасной, эксплуатация человека человеком и все такое, некоторые женщины получают вознаграждение. Вы не можете делать никаких предположений относительно интеллекта или морали. «Предпочитаемым термином является «сексуальный работник», – благопристойно добавила я.

«Ладно, – сказал Генри. – Но ты знаешь кого-нибудь из *мужчин*-проституток? И могут ли они зарабатывать себе на жизнь, не будучи геями?»

Теперь я поняла, что мы говорим не о морали и не о классах, не о национальности и не о политике. Сегодня день профориентации.

«Ты не можешь зарабатывать хорошие деньги в качестве мужчины-проститута обычной ориентации, и даже если бы и мог, это был бы для тебя не лучший выбор», – сказала я.

«Ты всегда говоришь, что я могу стать тем, кем захочу», – заметил Генри с неудовольствием.

Я поняла, что уделяла слишком много внимания профориентации. Но иначе я не могла. Фрейд говорил, что в жизни существуют две самые важные вещи – работа и любовь, и я согласна с ним целиком и полностью. Я работала с тех пор, как мне исполнилось двенадцать лет: родители устроили меня разносить газеты в нашем районе в пригороде. Поскольку я не отличалась атлетическим сложением и не могла удерживать равновесие на велосипеде с огромной корзиной газет, каждое утро мама медленно ехала за мной на машине с газетным запасом, помогая мне выполнять работу. Хотя мне никогда не хотелось работать няней, потому что мне не нравились дети и я не понимала их, в какой-то момент я решила, что должна этим заниматься. Я солгала насчет своего возраста, прибавив несколько лет, и никто не проверил. Моя карьера няни

закончилась на развитом не по возрасту мальчике на шесть месяцев старше меня. Он меня раскусил. Было очень неловко укладывать его спать.

Но чаще всего родители находили мне работу по присмотру за собаками. Мы обычно не задавали заранее слишком много вопросов о собаке, с которой приходилось сидеть, поэтому просто повезло, что меня никто не погрыз. Я до сих пор вспоминаю спрингер-спаниеля по кличке Мечта: когда она ела, то обычно уединялась в гардеробной моей мамы. Тщательно спрятавшись среди искусственного меха и полиэстера, она угрожающе рычала на каждого, кто приближался к гардеробной. Чтобы одеться, моей маме приходилось ждать, пока Мечта не выйдет из гардеробной. Иногда удавалось выманить собаку при помощи теннисного мяча. Мы называли эту тактику «Мечта с мячом», такие уж мы были гениальные.

Когда я перешла в старшие классы, то перестала полагаться на родителей в поисках работы. В те дни старшие школьники украшали свои заявления в колледж разными экзотическими стажировками. Но это было до того, как подростков из привилегированных семей стали отправлять на полевые наблюдения за сурикатами в пустыню Калахари, так что я всего лишь продавала в торговом центре сумки по умеренным ценам. Мне очень нравилась эта работа. Каждый день я начинала с мысли: «Какая сумка самая страшная в этом магазине и смогу ли я ее продать?» Эта цель поглощала весь мой день. Но через несколько недель на этом месте я начала испытывать сожаление по отношению к сумкам, сожаление из-за того, что я так о них думала. Поэтому вместо того, чтобы искать женщин, которым не нравилось покупать мои страшные, уродливые сумки – скажем, дамская сумочка «Dallas», по необъяснимой причине выполненная в виде телефона, укомплектованного самыми современными кнопками вместо диска номеронабирателя, – я начала отлавливать жертв для ридикюлей «Purse Angels», милых людей, которые бы забрали домой мои кожаные товары от Charlie Brown. Я стала принимать очень близко к сердцу, когда женщины воротили носы от всего, что я нахваливала. К счастью, я работала там только один школьный год и никогда не делилась своими мыслями с владелицей магазина. Но сильный эмоциональный вклад в дешевые кожаные изделия заставил меня понять, что, возможно, торговля – не мое призвание.

Несмотря ни на что, мне нравилось работать. Я не могла представить, что не работаю. По натуре одиночка, я, тем не менее, любила во все совать свой нос, и мне нравилось, что работа позволяла общаться с людьми и задавать вопросы, которые

в другой ситуации прозвучали бы невежливо. «По какому случаю вам нужен этот кошелек? К свадьбе вашего сына? Поздравляю! Как вы относитесь к невесте? Вам она не нравится? РАССКАЖИТЕ МНЕ О НЕЙ».

Поскольку мои самые лучшие воспоминания о последних школьных годах связаны не с подростковыми тусовками, но с той или иной работой, я ничего не могла с собой поделать, потому что считала это ключом к счастью моих собственных детей. Иногда. В будущем. Или, может быть, сейчас, по крайней мере для Генри? Я напоминала ему, может быть слишком часто, что он человек, который любит материальные ценности. Я сравнила его список рождественских подарков со списком Гаса, эти списки они составляли, когда им было по десять лет:

Генри: карта клуба «Пингвин»; много сладостей; Лего; хлопья с сушеными фруктами; денежные подношения; модная прическа; 100 баксов; карточки с покемонами; игры для приставки; Айфон; игровой набор с фигурками; шотландский костюм; Айпад.

Гас: Я хочу, чтобы папочка приехал домой.

«Итак, ты тот, кому нужно много денег».

«Мама, ты не заметила, что мне четырнадцать лет? Кто наймет меня на работу в четырнадцать?» – отвечал Генри. Когда он пускал в ход такой полностью обоснованный аргумент, я вытаскивала на свет свою историю о Мэтью Фрейде. Мэтью Фрейд – праправнук Зигмунда, бывший муж Элизабет, дочери Руперта Мёрдока, отъявленный негодник – управляет одной из самых крупных компаний по связям с общественностью в Великобритании. Много лет назад я брала у него интервью, и он рассказал мне, что начал работать в девять лет, продавал мышей детям на празднике в местной школе. Потом, когда к нему потянулись разъяренные родители с детскими «домашними животными», он сказал, что возьмет мышей назад – если родители ему за это заплатят. Вот это предпринимательство.

«Ты хочешь, чтобы я продавал мышей? Как-то я сомневаюсь», – сказал Генри.

«Дело не в мышах. Дело в изобретательности. Мэтью Фрейду было всего девять лет. Тебе четырнадцать. Мы можем придумать что-нибудь для тебя».

У Генри было все необходимое, чтобы начать работать прямо сейчас. И он таки зарабатывал деньги. К сожалению, он зарабатывал их на покере и дурацких пари со своими приятелями. Однажды он явился домой со 150 долларами и улыбкой на лице. Это было что-то вроде футбольного пари. Он

объяснял мне условия, но я до конца не поняла; мне только стало ясно, что даже если Генри проиграет, его приятель Джоуи останется ему должен пятьдесят долларов. «Видишь ли, я продаю ему мою жеребьевку футбольной команды за пятьдесят долларов, это отличная скидка», – объяснил Генри.

Мой сын, подобно Натану Детройту, играет в двух воображаемых футбольных лигах (это все опять о покере). Одна – группа детей из их старшей школы. Другая – компания адвокатов из «Голдман Сакс». Его пригласили через друга семьи. Я пыталась ничего не знать о том, что за этим скрывалось. Если его не посадят до восемнадцати лет, то он найдет работу и все будет ОК.

И еще существует Гас. Гас, чьи интересы и умения ограничены. Гас, который до сих пор мало разбирается в отличиях между реальностью и фантазией, думает, что все ему друзья. Гас, который не имеет представления о сарказме, или о конкуренции, или о зависти, или об амбициях. Ничего не знает о ценности денег.

* * *

«Пока, я иду на работу!» – сказал Гас после ужина, как он говорил уже на протяжении трех лет. И выполняет ту работу, которую разрешает ему швейцар, поступивший на дежурство этим вечером. Я понятия не имею, когда Гас вбил себе в голову, что будет швейцаром, но, если идея попадает ему в мозг, она там застревает.

Сначала казалось невероятным, что этот щуплый ребенок натягивает пиджак швейцара и садится за конторку. Но теперь все его знают, и Гас относится к работе очень серьезно. Он знает по именам всех до единого жильцов здания, их собак, номера их квартир. Он знает каждого разносчика пиццы. В тот момент, когда человек входит в здание, Гас проверяет на компьютере, есть ли для него посылка, говорит об этом и приносит из почтовой комнаты, если нужно. Никакое количество моих объяснений не заставит его понять, что неприлично спрашивать у людей, куда они направляются, или что собираются делать сегодня вечером, или что за новый человек пришел с ними – это особенная проблема для одного мужчины в нашем доме, который известен своей любовью к платным эскортам. Гас останавливает каждого разносчика, включая того парня, что приносит травку половине нашего дома; я полагаю, он рассказывает Гасу, что работает на компанию по озеленению зданий.

«Не волнуйтесь, мы в конце концов наймем его», – сказал

Джен, мой самый приятный и милый сосед. Это маловероятно. Если бы Гас увидел, как кто-то входит в здание с пистолетом, он, скорее всего, спросил бы того парня, что это за марка и в каком магазине куплено оружие. Гас может выполнять все обязанности швейцара, за исключением тех, которые касаются выдворения людей вон. Без сомнения, он бы приветствовал Чарли Мэнсона радостной улыбкой и взмахом руки.

* * *

«Работа. Р-А-Б-О-Т-А. Для меня это слово обладает внутренней гармонией и красотой. И дело не в зарабатывании денег. Дело в уверенности, что ваш ребенок получит свое место в мире. До того, как у меня родился Гас, я прочитала прекрасную книгу Стадса Теркела «Работа» (1974). В этой книге он приводит интервью с десятками работников из различных сфер промышленности. Идея, которая пришлась мне больше всего по душе, была высказана одним редактором: «Большинство из нас ищет призвание, а не работу. Большинство из нас заняты делом, которое мало что приносит нашему духу. Работой, на которой людям не развернуться».

Точно. Я согласна. Но, держу пари, Теркел не разговаривал ни с одним аутистом. Потому что он мог бы узнать, что для некоторых людей работа наполняет духовный мир, как гелий надувает воздушный шарик.

* * *

Более пятисот тысяч людей с аутизмом станут взрослыми в течение следующих десяти лет, и большинство из них не будут работать. Это данные исследования, проведенного в 2015 году Институтом аутизма Э. Дж. Дрекселя. У двух третей детей с аутизмом нет никаких планов ни относительно работы, ни дальнейшего образования после школы. Когда им исполнится двадцать, около 58 процентов молодых людей с расстройствами спектра получат какую-либо занятость, по сравнению с 74 процентами тех, у кого ограничены интеллектуальные способности, и 91 процентом тех, кто страдает нарушениями речи или эмоциональной сферы.

Существует множество людей, которым нечего делать и некуда идти. И хотя есть те, у кого существуют медицинские проблемы или трудности с обучением, настолько серьезные, что

снимают любой вопрос о занятости, есть и такие, и их больше, кто прекрасно может работать, если применить немного гибкости и изменить отношение. Занятость – это не благотворительность, но распознавание скрытых талантов, которые часто скрываются за аутизмом, и их эксплуатация, черт возьми.

Я не говорю о том небольшом проценте исключительных чокнутых талантливых аутистов, которые широко представлены в Силиконовой долине; Темпл Грандинс и Джон Элдер Робинсон позаботятся о себе. (Хотя даже в этих случаях я не хочу рубить с плеча. Высокого IQ и специальных навыков иногда недостаточно. Одна сотрудница факультета Нью-Йоркского университета, который тогда назывался Институтом Аспергера, рассказала мне, что существенный процент ее самых блестящих пациентов не могут сохранить работу из-за трудностей в социальных взаимодействиях. Получение медицинского диплома – это одно. И совсем другое – практиковать в качестве врача и обладать всеми необходимыми человеческими навыками.) Скорее я имею в виду более простые задания, которые будут созвучны любви аутистов к повторениям или их страсти к категоризации предметов. Сколько человек в этом мире искренне любят разбирать электронику и сортировать детали? Если у вас расстройство спектра, то такая деятельность поднимает вам настроение. Определенно, так думал Билл Моррис, когда запускал Blue Star Recyclers в Денвере, компанию по сортировке деталей от старых электронных приборов, и в то же время обеспечивал работой людей, которые прекрасно справлялись с разборкой и сортировкой.

Компания Specialisterne USA изначально появилась в Финляндии. Ее создатель Торкил Сонне отказался признать, что его сын с аутизмом, который мог по памяти воспроизводить карты и расписания поездов, нетрудоспособен. Сегодня его компания нанимает испытателей программного обеспечения и людей, собирающих данные. Это работа, где требуется умение выполнять задания, которые кажутся утомительными и рутинными, и это конек многих людей с аутизмом. Йохан Цимилес, адвокат и недавний дипломант MBA Колумбийского университета, и его жена поняли, что существует очень мало сфер деятельности, в которых они могли бы представить занятым своего подрастающего сына с аутизмом. Тогда Цимилес открыл в Мейплвуде, штат Нью-Джерси, книжный магазин, куда нанимали на работу людей с расстройствами спектра. Йохан верит в «ручную работу», то есть работу, подобранную индивидуально. Хотя всегда встречаются определенные проблемы, не так уж трудно найти людей с расстройствами спектра, которым нравится

расставлять книги по категориям, или упорядочивать их, или проводить инвентаризацию на компьютере, даже если они не самые лучшие продавцы в мире.

Проект, который взволновал меня до глубины души – возможно, потому, что он будет готов к тому времени, когда Гас начнет по-настоящему искать работу, – прямо сейчас обретает свою форму в Университете Рутгерс, штат Нью-Джерси. Здесь более пятидесяти тысяч студентов, рассеянных по многим кампусам. Здесь также самый высокий в штате уровень аутизма: каждый сорок пятый ребенок, каждый двадцать восьмой мальчик. (Точно неизвестно почему. Но не просто потому, что люди, у которых дети с аутизмом, переезжают сюда за медицинской помощью и специальными школами, как сообщает источник в Нью-Джерси. По данным CDC, 83 процента людей с аутизмом родились здесь, в Нью-Джерси. За этим кроется какая-то тайна.) Теперь в Рутгерсе организован Центр Рутгерс для обслуживания взрослых с аутизмом. Идея заключается в том, чтобы почти сотня взрослых, страдающих аутизмом, получила различную работу в кампусе, и некоторое количество из них будет жить – постоянно – в общежитиях со старшими студентами, которые будут присматривать за теми резидентами, кто не может позаботиться о себе самостоятельно. Если туда попадет Гас, я полагаю, ему будут помогать оплачивать счета и резать мясо, но кто знает, что случится с ним к 25 годам?

«В Рутгерсе своя собственная транспортная система для всех кампусов, так что резиденты могут научиться пользоваться автобусами и легко перемещаться», – рассказывает Дина Кармазин Элкинс, которая вместе со своим отцом, бывшим директором CBS Мелом Кармазином, и другим членом семьи вложила в проект около 1,5 миллиона долларов, и недавно они организовали дополнительные фонды.

Колледжи представляют собой большие сообщества с различными видами занятости, подходящими для самых разных людей. Один маленький пример. В Рутгерсе есть свой собственный ночной кинотеатр. «У некоторых людей с расстройствами спектра цикл сна-бодрствования отличается от нашего, и многие функции лучше работают по ночам, поэтому такие люди прекрасно подойдут для работы здесь», – говорила мне Кармазин Элкинс. Увлечение Дины проектом имеет глубоко личную причину. Недавно ее четырнадцатилетний сын с аутизмом получил здесь работу с частичной занятостью.

Дина представляет себе программы проживания и работы в кампусах по всей стране, потому что колледжи обычно не выходят из бизнеса. Дина знает, что большинство уязвимых получают

работу в последнюю очередь и первыми теряют ее – так что программы, подобные этой, в кампусах, это «работа, которая никуда не денется, даже если экономика обрушится».

* * *

Через три года Гаса выгнали с должности швейцара.

Я была в шоке. Люди, которых я едва знала, обращались ко мне в лифте и говорили, как его приветствия поднимали им настроение в конце дня. Бекки, недавно пережившая развод и очень трудное время, рассказывала, что у Гаса была привычка ждать ее, когда они с Франческой, питбулем, выходили на последнюю вечернюю прогулку. После прогулки Гас галантно провожал их до двери квартиры. В тех редких случаях, когда Гас не дожидался Бекки, рассказывала она, день казался незаконченным.

Конечно, ко мне не обращались люди, которых Гас раздражал. Но кого-то, или даже нескольких человек, Гас определенно раздражал. Может быть, им не нравилось, когда любопытный мальчишка спрашивает их, куда они собираются, или это был назойливый детский голос в домофоне, который сообщал о доставке еды и напоминал, что нужно заплатить настоящему профессиональному швейцару, и это звучало непрофессионально. Очевидно, что другие дети в доме спрашивали, почему *они* не могут работать швейцарами. Какой бы ни была причина, Гаса уволили.

Я принимала как должное, что люди относились снисходительно к моему сыну, что так и надо, потому что он такой хороший мальчик. И когда они поступали иначе и я должна была сказать ему, что он уволен, я объяснила, что профсоюз швейцаров не разрешает ему работать до восемнадцати лет. Он надулся, но согласился. Потом я ушла к себе в спальню, заперлась и ужасно разрыдалась. Я была смущена и расстроена. Я верила, что мой сын с аутизмом действительно несет службу, хотя на самом деле его всего лишь терпели, вот разница. Я была расстроена, потому что имела смелость убедить себя, что он находится на стажировке и что однажды он получит подобную работу, что станет просто еще одним типичным городским жителем с работой, которая заключается в получении миллионов приветов в день.

Ложная работа, ложная надежда.

Потом Гас стал немного старше, перестал быть бесцеремонным и не настаивал на том, чтобы руководить

домофоном к неудовольствию посетителей. Он просто тусовался внизу, приветствовал людей, находил для них посылки и вещи из химчистки. В этом он был по-настоящему полезным – или, по крайней мере, так говорил мне новый швейцар. И, я полагаю, мне нужно в это верить. Теперь по вечерам Гас чаще тусовался с двумя своими самыми любимыми парнями из швейцаров, Джимом или Джерри. Вечер Гаса заканчивался, когда он провожал до квартиры Бекки с ее Франческой.

* * *

Честно говоря, я не знаю, на что будет способен Гас. Я точно уверена, что он практикует выученную беспомощность. Например, я не знала, что он может самостоятельно налить себе молока, пока однажды у меня не случился приступ головокружения и я не могла двигаться, не испытывая ужасной тошноты. Рядом никого не было, а Гас очень, очень сильно захотел молока. Это был тот день, когда я размышляла над тем, что Джон Элдер Робинсон написал в своей книге «Выключенный», – о низких ожиданиях, которые мы связываем с аутизмом, и как это распространяется на все сферы жизни. Я отчетливо вспомнила, как Джон повсюду носил Гаса на спине, когда сыну было семь или восемь; потом, через некоторое время, его стал носить Генри. Почему? Потому что ему нравилось.

«Планка непреднамеренно опускается к нижней границе заново диагностированной осознанности, – пишет Робинсон. – Может быть, сегодняшние дети с аутизмом в большей мере мудрые и хитрые домашние любимцы, которые учат родителей кормить их, ухаживать, обеспечивать развлечение и медицинскую помощь в течение всей жизни, и все это задаром». Мне понравилась эта идея, хотя я понимала, что она неверна.

Почти так же, как мысль о том, что Гас не найдет работу, меня расстраивает другое: работа, которую найдет Гас, может оказаться не более чем благотворительностью. Доброта – это прекрасно. Жалость, которая таится в самом сердце благотворительности, – вот что мне неприятно. Даже если, что вполне вероятно, Гас не понимает разницы. И еще существует настоящая скромная работа, которую он хочет получить, но здесь его могут легко надуть. Соседка, которая работала на хорошо оплачиваемой должности, попросила Гаса присматривать за ее котом за десять долларов в день. Нужно было дважды в день приходить, кормить и играть с ним. Гас не смог бы самостоятельно открыть консервную банку, так что это был

общий проект, для мамы и Гаса. Но никто не мог бы более старательно обеспечить коту должный уход. Я могла бы забыть о дневном сеансе игры, но Гас – никогда. Однако я заметила: если Ребекка возвращалась раньше, чем ожидалось – скажем, днем, а не поздно вечером или вообще на следующий день, – то она платила Гасу только пять долларов вместо десяти, потому что за десять предполагалось, что он дважды зайдет проведать кота.

Гас не обращал внимания. Я рассердилась, когда Ребекка поступила так в третий раз, и прекратила присмотр за котом и больше никогда с ней не разговаривала. Я хотела, чтобы Гас понимал деньги и понимал, что его обманывают. И в то же время я не могла спорить с Ребеккой. Я была расстроена, потому что, с точки зрения Ребекки, я подняла шум из-за какой-то пары долларов. Как я могу ожидать от Гаса, что он защитит себя, если я не могу сделать это для него?

Мне очень нравилось, что это была настоящая работа. Я радовалась, что Гас любил эту работу. И хотя я удержала Генри от скандала с Ребеккой – он бы не стал разбираться ради себя, но был готов в бой ради брата, – я с удовольствием рассказала ему, что произошло, ради чистого удовольствия посмотреть на его праведный гнев. Это напомнило мне, как мы однажды ходили в «Макдоналдс» с Генри и Гасом, которым тогда было шесть лет. Генри заметил, что в коробку Гаса с десятью наггетсами сотрудник положил только девять. Никакие мои объяснения не могли отговорить Генри, который решительно промаршировал к девушке за кассой и нажаловался. Конечно, я не была полностью уверена, что за действиями Генри не стояли рассуждения вроде: «Эй, я единственный, кому позволено обманывать Гаса таким образом».

* * *

В прошлом году на YouTube появилось популярное видео под названием «Танцующий буфетчик». Ребенок с аутизмом, Сэм, работает буфетчиком, готовит кофе в «Старбаксе»; его управляющий выложил это видео. Ребенок мечтал о работе буфетчика. Но Сэму говорили, что он нетрудоспособен: у него резкие движения, и он вообще не может сидеть спокойно. Но, как он объяснял, когда они с управляющим давали интервью журналу «Эллен», ему просто необходимо двигаться. «Я могу сосредоточиться, когда танцую», – сказал Сэм.

Он так и делал. Я плакала каждый раз, когда смотрела это видео, но плакать не следовало, потому что в нем не было ничего

печального. Симпатичный управляющий «Старбакса» понимал, что может сделать чью-то мечту реальностью. Он закрыл глаза на дергающиеся руки и трудности с общением и увидел нелепого подростка, сгорающего от энтузиазма, а также талант в приготовлении идеальной шапки пены. Все, что нужно было сделать, – это позволить ему танцевать.

Двенадцать
Дружище

Это был сон. У меня была собака – или кошка, или хомячок, или ручной уж. Зверушка жила со мной, но я забыла об этом. Забыла покормить, забыла напоить. И когда зверушка в конце концов зачахла, я заметила. К тому моменту, как я про нее вспомнила, было поздно: я пыталась ее кормить, пыталась извиняться, но она умерла у меня на руках. Я видела один и тот же сон примерно раз в месяц на протяжении многих лет.

Потом у меня появились дети. Ладно, может быть, я уже могу позаботиться о живом существе.

Тот сон больше не возвращался, но его место занял другой: я ушла, и Гас остался один. Никаких посетителей. Как-то – это же сон, и сон может быть нелогичным – еда навынос доставлялась в его дом, но Гас не знал, как открыть упаковку. Он просто смотрел на нее, как собака смотрит на консервную банку.

Много раз я дрожала, просыпаясь от этого сна. Гас никогда не научится пользоваться открывалкой для консервов? Но вот что важнее: если он не научится, будет ли у него друг, который откроет для него консервную банку?

* * *

То был сон. Вот реальная жизнь.

«Привет».

«Привет».

«Привет».

«Что ты делаешь?»

«Я собираюсь в школу. Что ты делаешь?»

«Я разговариваю с тобой по телефону».

«Круто».

Я согласна, этому диалогу не позавидует Ноэль Кауард. Но они разговаривали. Каждое утро последние шесть месяцев Гас и Манди обменивались сообщениями.

«Кто такая Манди?» – как-то спросила я.

«Она друг», – ответил Гас.

«Откуда ты ее знаешь?»

«Я не знаю точно».

Что? Потом я вспомнила, с кем разговариваю. «Ты когда-нибудь вживую встречался с Манди?» – спросила я.

«Нет, – ответил Гас и быстро добавил: – Она просто мой друг».

Дружба Гаса напомнила мне отчет из школы специального образования. В постоянных усилиях не судить вообще этот отчет был составлен на своем собственном языке. Когда ребенок обладал почти несуществующим набором навыков, в отчете такая ситуация называлась «формирующимися навыками». В нашем доме это стало условным обозначением выражения «Ты понятия не имеешь, что делаешь». В том смысле, что Генри, наблюдая, как я опаздываю на встречу и неистово терзаю телефон, замечает: «Ты все еще понятия не имеешь, как вызвать такси через приложение, не так ли?» Я: «Эти навыки формируются».

Так что мне нравится это выражение: представление Гаса о дружбе формируется.

Как оказалось, Манди учится в школе «Весеннее обучение», куда раньше ходил Гас. Она значительно старше, чем он, так что я даже не представляю, как они могли встретиться или как они в конце концов обменялись номерами телефонов. Но она очень приятная и сейчас проходит производственную практику. Я узнала об этом потому, что однажды позаимствовала телефон Гаса и написала ей сообщение. Тогда она попросила мой телефон и адрес электронной почты, и я игнорировала ее просьбу, потому что научилась осторожности. Возможно, потому, что многие дети, с которыми был знаком Гас, довольно поздно приобрели навыки полноценного общения и телефон имел прелесть новизны. Это значит, если я дам Манди мой номер телефона, она будет писать каждое утро и мне тоже. Это буду я, Гас и еще пятьдесят человек, которые значатся в ее телефонной книге.

У меня уже была такая проблема с другим одноклассником Гаса. Какой утомительной для окружающих может быть любовь Гаса к повторениям, но и он сам, в той же мере, иногда устает от людей, даже от тех, кого он любит. И, когда это случается, он передает телефон мне. Вот так я нечаянно подружилась с Эйденом, очаровательным мальчиком, который любил звонить, писать электронные письма и использовать FaceTime еще больше, чем Гас. Эйден хотел стать ведущим ток-шоу в стиле Андерсона Купера и оттачивал свое мастерство на мне. После того как он обрушивал на меня поток вопросов (игнорируя ответы) и рассказов о своей новой школе, он обычно говорил: «Мы вернемся сразу после этого сообщения». Я научилась пережидать «рекламные паузы», которые он вставлял в свой разговор, и мы продолжали. Как-то раз он захотел прийти к нам в дом, не для того, чтобы потусоваться с Гасом, но чтобы взять у меня интервью и записать на видео. Перед этим интервью он был очень

требователен к тому, что мне следует надеть и что сделать со своими волосами. Получилось нечто среднее между Кристиан Аманпур и мелким воришкой. Я умоляла его удалить видео.

Многие дети, которые плохо разговаривают в ранние годы, потом приобретают страсть к общению, особенно с использованием технологий. Небольшое развлечение заключается в том, что, в отличие от обычных, «нейротипичных» детей, они начисто лишены «сдержанности», и радость их не имеет границ. Так что недавний разговор между Гасом и его другом Беном через FaceTime был примерно таким:

ГАС: Как у тебя прошел день?
БЕН: Фантастически! Как у тебя?
ГАС: Лучше всех! Я получил во время ланча огромное яблоко.
БЕН: Обожаю яблоки! Мне тоже досталось гигантское!
И так далее, и тому подобное часами.

Отчасти подобное предпочтение гаджетов живому общению может объясняться тем, что люди с аутизмом обычно не хотят смотреть на того, с кем разговаривают. Недавно совершенно блестящий молодой человек с расстройством спектра рассказал мне, что это связано с его полем зрения: когда он смотрит на собеседника, то видит только маленький фрагмент и его воображение делает все остальное каким-то призрачным. Таким образом, он видит не собеседника и не людей, но частично реальность, частично фантом. И так происходит, что почти все формы коммуникаций легче, чем общение лицом к лицу. Он тщательно проговаривает слова и напоминает мне, что больше информации на эту тему можно найти в 1200-страничной книге, которую он сам опубликовал.

Поэтому, когда Гас и ему подобные сводят меня с ума, я напоминаю себе: теперь существуют связи там, где раньше не было.

* * *

Дружба Генри более замысловатая, многогранная, глуповато-соревновательная; существует маленькая тесная группа, и их взаимодействие включает бесконечные поддразнивания и торжествование победы над противником; те парни, которые больше знают о каком-то предмете, выигрывают. Вот какой разговор я услышала пару дней назад:

ДЖИЛЛИАН: Ты смотрел «Дневник вампира»? Здорово.

ГЕНРИ: Это всего лишь римейк «Сумерек».

ДЖИЛЛИАН: Это вообще не «Сумерки».

ГЕНРИ: А там были загорелые оборотни с пивом?

ДЖИЛЛИАН: Ну… да…

ГЕНРИ: А были супербледные вампиры, сгорающие в солнечном свете?

ДЖИЛЛИАН: Ну, эти вампиры не сгорали…

ГЕНРИ: А члены вампирской семьи дрались друг с другом?

ДЖИЛЛИАН: Хммм…

ГЕНРИ: А было, что вампиры и оборотни дрались из-за симпатичной девчонки, у которой полностью отсутствовала какая-либо индивидуальность?

ДЖИЛЛИАН: Ладно.

Дружба Гаса простая: если вы попадаете на орбиту Гаса, вы друг. Разносчик из китайского ресторана, парень за соседней партой в школе, кондуктор поезда, который дал ему подержать микрофон, компьютер, которым он пользуется, чтобы общаться с друзьями, человек, который выгуливает собак и который прошел мимо в холле, няня, которую он уговорил сходить на автобусную остановку, – все эти люди друзья. У него не много требований к вступлению в легион его друзей, и я не знаю, есть ли у них какая-то иерархия. Гас не захочет провести с вами ни минуты лицом к лицу, но это не значит, что вы не друг; он не хочет встречаться лично ни с кем, возможно за исключением ближайших родственников. Однако существует специальный разряд друзей – это люди, которым я плачу, чтобы они присматривали за Гасом.

Сегодня почти каждая женщина разрывается, совмещая работу и материнство; я не исключение. Разница состоит в том, что я не страдаю излишним беспокойством о равновесии этих двух сфер. Я не жертвователь в семейный сундук – я и есть семейный сундук. Джон давно на пенсии, но он не относится к типу «Мистера Мамы». Короче, всех устраивает, что я люблю свою работу, с тех пор как я лишилась выбора, работать или нет. В хороший день я могу заработать больше, чем стоят услуги няни-опекуна, позволяющие мне работать. Пока я пишу эти строки, Мишель повела Гаса на Центральный автовокзал… так что, я надеюсь, вы купите эту книгу, а не возьмете почитать у приятеля.

Первой няней Гаса была Орма, невозмутимая, серьезная, очень добрая женщина с Ямайки, и она смотрела за ним с рождения до десяти лет. Гас многому научился у нее, в том числе усвоил, что Хеллоуин – праздник дьявола и что всегда намного холоднее, чем ты думаешь, так что и в июле возьми с собой свитер. Орма никогда до конца не смирилась с тем, что перестала

у нас работать, поэтому она периодически заскакивает к нам со своими новыми маленькими подопечными, навещает холодильник в поисках диет-колы и, освежившись, улетает прочь. Однажды не так давно очень жарким летним днем я пришла домой и обнаружила, что Орма принимает у нас душ. Она очень комфортно чувствует себя в моем доме.

Орма обожала Джона и не трудилась скрывать свою уверенность в том, что он лучший родитель, чем я. Возможно, потому, что ее ожидания от мужчин вообще довольно низкие. Джон получал приз только за то, что показывался на глаза. С другой стороны, мне нужно было многому научиться, и она пыталась учить меня каждый день на протяжении десяти лет. Все эти годы в нас росло чувство обиды, разделения на расы и классы: работодатель чувствовал осуждение и вину, а работник знал об этом и тихо ухмылялся. Но Гас любил Орму и все еще прыгает, когда она приходит, и нисколько не возмущается, если она без приглашения приходит на вечеринку по случаю его дня рождения. Мы с Ормой отложили наши скрытые взаимные обиды во время последних президентских выборов, где наши волнения, какими бы разными они ни были, сблизили нас. Я закупила побольше диет-колы, которая теперь всегда ее дожидается.

Келли была двадцатипятилетней модницей, училась на педагога и должна была терпеть крики десятилетнего Генри, который считал домашние задания занятием для молокососов (он до сих пор так считает, но, по крайней мере, не кричит об этом). Она была забавная и сообразительная и интересовалась намного больше своими родственниками и друзьями, чем работой, что мне прекрасно подходило после Ормы, чью жизнь составляла только работа. В качестве бонуса Келли записывала все подряд, так что у меня есть видео, как Гас впервые в одиннадцать лет застегивает молнию на куртке. Они оба буквально визжали от радости.

Следующей пришла Грета. За несколько лет до этого она успешно работала в издательском бизнесе, но после смерти мужа очень горевала и сильно сдала. Когда ее уволили с работы, Грета поняла, что ей нужно уехать из дома. Вот так образованная женщина с дипломом магистра докатилась до наблюдений за поездами в компании моего сына.

Грета была швейцаркой, и это значило, что она единственная в жизни Гаса, кроме самого Гаса и Джона, кто знал правильный порядок расположения мягких игрушек в его кровати, и она очень внимательно следила, чтобы ни одна из них не покинула своего места. Грета звала Гаса Берт, а он называл ее Эрни, и, я думаю, Грета искренне его любила. Ей нравился и Джон тоже; он напоминал ей покойного мужа-британца. Джон много лет

выступал на сцене в Германии, так что они могли разговаривать на немецком и предаваться воспоминаниям, к тому же у Джона есть девиз: «В Германии все намного лучше». Муж Греты умер от той же болезни сердца, которой страдал Джон, и мне хотелось, чтобы она не так часто упоминала об этом. Но она была прекрасна. Даже если временами Грета исчезала, а иногда вела себя как чудной ребенок, я была так благодарна ей за время, проведенное с нами.

Однажды она сказала мне, что собирается в путешествие на машине со своим племянником и они хотят рассыпать прах ее мужа в одном из его любимых мест в Калифорнии. Она сказала, что вернется через три недели. Три недели обернулись месяцем, а потом и двумя. Я сказала Гасу, что она вернется, хотя уже наняла другую прекрасную женщину, Мишель, которая будет сопровождать его во всех приключениях. Потом Грета написала мне, что у нее ужасная инфекция почек и она останется на лечение в Лос-Анджелесе. У меня на компьютере была маленькая хитрая программа для электронной почты, которая сказала мне, откуда пришло ее письмо. Грета была в Нью-Йорке. И тогда я поняла, что больше никогда не увижу ее.

Через несколько дней я потянула спину. Я не захотела пойти к врачу, как обычно, хотя отчаянно нуждалась в облегчении боли. Я принимала обезболивающее родителей, оксикодон и перкоцет, оставшееся от последних месяцев их жизни и хранившееся как раз для таких неотложных ситуаций.

Бутылочки стояли в моем шкафу, аккуратно выстроенные по линейке. Этот порядок должен был мне все рассказать. Я открывала одну за другой. Раньше они были полны таблеток, теперь там не осталось ни одной. Если только Генри не задумал стать наркодилером в средней школе, я отлично знала, куда они могли деться. Я стала вспоминать «отстраненность» Греты и ее исчезновения и поняла, что она жила с нами до тех пор, пока не кончились таблетки в этих бутылочках. Я надеялась, что теперь в ее жизни было намного меньше боли.

Каждый раз, когда няня нас покидала, я думала, что Гас расстроится. Но – нет. Сначала меня интересовало, это он холодный и черствый или просто на самом деле не видит разницы в том, кто его сопровождает, раз уж его все время кто-то сопровождал. Но я не думаю, что дело в этом. Скорее всего, он иначе думал о своих друзьях. Его устраивало, что друзья жили в компьютере или у него в голове. Его устраивало, если они исчезали и объявлялись снова спустя годы. Не было никаких обвинений, только удовольствие от новой встречи.

Я хотела, чтобы Гас понял, что такое настоящие друзья. Друг

– это тот парень, с которым ты ходишь в кино (или на автобусную остановку), с кем ты обсуждаешь надоедливых родителей, кто разделяет твои представления о том, что молния ужасна, а солнечный свет великолепен. И мне хотелось, чтобы мой сын знал, что существует притяжение и отталкивание и что с другом ты можешь подраться, но он все равно придет после того, как вы прекратите кричать друг на друга. Друг – это не просто строчки текста. И что не простое объявление кого-то другом делает его таковым.

Но давайте быть честными. В век социальных сетей представление о дружбе изменилось у всех нас. У меня 1806 «друзей» в Фейсбуке; вероятно, завтра их будет 1809. И это еще скромное количество по стандартам большинства моих друзей. Или надо говорить «друзья» и показывать пальцами кавычки? Я уже ничего не знаю. Теперь, когда я иду на вечеринку, я часто встречаю незнакомцев, которые говорят мне: «О, похоже, мы друзья в Фейсбуке», и это действительно некоторого рода связь. Это актуальная точка отсчета, и, если больше ничего не складывается, мы вспомним, что оба участвовали в каком-то обсуждении на ФБ и А такой умный, а Б – совершенный идиот, а потом мы отключились и разбежались. Если такая киберсвязь что-то значит для многих из нас, то кто я такая, чтобы определять для Гаса, что теперь дружба и что не дружба? Однако если я не могу точно сказать, что такое дружба, то я должна, по крайней мере, попытаться дать ему представление о том, что дружбой не является.

* * *

Однажды мне позвонили из школы Гаса со словами, которые не хочет услышать никто из родителей: «Мы обеспокоены». Мистер Т., школьный консультант, обнаружил, что кто-то посылает Гасу «неуместные» текстовые сообщения – еще одно слово, которое заставляет сердце матери пропускать удар, – и что, очевидно, Гас планирует свидание с этой персоной. Вот сокращенное изложение переписки:

О’кей… Я на улице Эль Роблар, в кафе «Фермер и повар». Это Саманта бвг. Ладно… я выезжаю.

ГАС: О, это здорово.

САМАНТА: Ну, ладно, малышка в пути. Мне бросить свои чертовы вещи тут и забрать их потом?

ГАС: Нет.

САМАНТА: Нет… просто целоваться и насоваться?

ГАС: Да.

САМАНТА: Ладно. Я регистрируюсь. Добро пожаловать в Отель Калифорния…

ГАС: О, я понимаю. Это круто.

САМАНТА: Мне забрать вещи в мое «обиталище»? Они спрашивают, здесь ли ты…

ГАС: Я не здесь, уверен, все ОК.

(Я, читая это: «Что за ерунда?»)

САМАНТА: Персонал хочет знать время прибытия…

ГАС: Я не знаю, что это.

САМАНТА: Я только передаю.

ГАС: Я в Нью-Йорке.

САМАНТА: А, круто… тогда я учительница на эти выходные?

ГАС: Нет.

САМАНТА: Наслаждайся этим…

ГАС: Так и делаю.

САМАНТА: Мысленно трахни, и привет.

ГАС: Ненавижу тебя.

САМАНТА: Пошел ты!

ГАС: Ты злодейка.

САМАНТА: Сам такой.

ГАС: Я знаю, ты злодейка.

САМАНТА: Ты уверен?

ГАС: Я уверен, что ты злодейка.

САМАНТА: Ого, я удивлена, что ты раскусил меня. Хотя ты такой уверенный мужчина… Я думаю.

ГАС: Я уверенный мужчина.

САМАНТА: Да уж… и у тебя есть интуиция, потому что ты разозлил меня… молодец.

ГАС: Спасибо.

САМАНТА: Аплодисменты, аплодисменты.

ГАС: Вау.

САМАНТА: Пудришь мозги… потому что кое-кого напоминаешь. Молодец.

ГАС: Нет, не молодец.

САМАНТА: Да!

ГАС: Перестань писать мне. Ты злодейка и сказала плохое слово.

САМАНТА: Это слово «пошел на…». Виновата!

ГАС: Прости, что я сказал плохое слово.

САМАНТА: Нет, ты не сказал. К тому же «на…» замечательное слово. Я сказала плохое слово. И что.

ГАС: Просто мне не нравится, когда ты говоришь плохие

слова.

Очевидно, что Гас планирует свидание в Калифорнии с женщиной по имени Саманта, потому что он коварный соблазнитель. Только все это неправда. Я набрала номер Саманты и спросила, если перевести на приличный язык, «что за ерунда». Сначала Саманта была шокирована, а потом мы обе решили разобраться. Оказалось, что Саманта – что-то вроде духовного целителя и собирается конференция этих целителей в Охае, штат Калифорния. Номер мужчины, который руководит этой конференцией, только на одну цифру отличается от номера Гаса – то есть произошла путаница. Саманта извинялась и хвалилась, что этот знаменитый целитель, как ей показалось, флиртует с ней, и флирт превратился в крупную игру, и внезапно эта конференция приняла совершенно иное значение.

Очевидно, Гасу никогда не приходило в голову, что первым ответом на такое сообщение должно быть: «Кто ты?» Потому что если ваше представление о том, кто такой друг, скажем так, формируется, почему бы просто не ответить, кто бы тебе ни писал? Я даже была в некотором роде благодарна Саманте, что она написала «пошел на…» и Гас решил, что она злодейка; ему никогда не нравились ругательства. Но это мог быть кто угодно. Гас мог бы рассказать, где он живет, что он делает и один ли он; у него могли мило поинтересоваться номером кредитной карты (а карта существует), и он бы назвал номер. Если бы Саманта сказала, что любит его, он бы ответил тем же. Поскольку раз она была злодейкой, значит, была другом.

Будет ли Гас всегда таким наивным?

И будет ли в его жизни тот, кто откроет для него консервную банку?

* * *

Когда меня переполняют волнения, я думаю о Барри.

Барри живет в нашем доме. Он небольшого роста, с седеющими сероватыми волосами и в квадратных очках, слишком больших для его лица. Каждое утро он куда-то направляется, потупив глаза и сжимая в руках портфель. За двадцать пять лет, что я живу здесь, я ни разу не видела, чтобы он с кем-то разговаривал. Если вы заходите с ним в лифт, он вжимается в противоположную стену, так далеко от вас, как только возможно. Он живет со своей сестрой, миниатюрной женщиной, которая очень похожа на него, и тоже ни с кем не разговаривает, и у нее

нарушено чувство равновесия.

Когда Гасу было шесть или семь, я кое-что заметила: Барри машет ему рукой. Это было самое слабое помахивание рукой, которое я когда-либо видела, что-то вроде покачивания кончиками пальцев. Я поняла, в чем причина: все до единого уважали частную жизнь Барри, все, кроме моего сына. Гас кричал: «ПРИВЕТ, БАРРИ», когда маленький человек встречался ему на пути. Через пару лет глаза Барри стали поворачиваться в направлении Гаса. А потом, спустя еще время, появилось это слабое помахивание.

Каждый год в нашем доме устраивается рождественская вечеринка, Барри и его сестра тоже появляются там ненадолго. Сестра устраивается около кирпичной стены холла. Они ни с кем не разговаривают, но кажутся удовлетворенными посреди шума и гама. В этом году я набралась мужества и решила заговорить с ними. Дело в том, что я не была уверена, умеют ли они говорить.

Что ж, Барри определенно умел. Он говорил тихо, но очень правильно и интеллигентно, с сильным акцентом уроженца Бронкса. Он был занят каким-то бизнесом, я не совсем поняла, но что-то с числами. А женщина, которую я и все остальные в доме считали его сестрой, оказалась женой. Мне это особенно понравилось.

И какие же слова произнес Барри, обращаясь ко мне в первый раз за двадцать пять лет? «Как поживает мой друг Гас?»

Тринадцать
Секс

Генри пришел ко мне в комнату в два часа ночи. «У меня фимоз», – сказал он.

«Нет, нету», – пробормотала я.

«А ты вообще знаешь, что такое фимоз?» – спросил он.

«Нет, но что бы это ни было, у тебя его нет. У тебя также нет некротизирующего фасциита, лимфатического филяриатоза и синдрома чужой руки».

«О боже, что это за синдром чужой руки?»

«Это не важно. Я уверена: у тебя его нет».

Генри приобретал заболевания поздно ночью в Гугле. Потом ему требовалось обсудить симптомы.

Фимоз, как оказалось, это сужение крайней плоти, которое затрудняет движения взад и вперед головки пениса. Я даже не могу вообразить, как четырнадцатилетний парень раскопал это. В любом случае у взрослого человека фимоз может вызывать боль при сношении. Заболевание не диагностируется до пятнадцатилетнего возраста, потому что у многих мальчиков сужена крайняя плоть, но она расширяется по мере созревания. Но сегодня ночью Генри убедился наверняка, что никогда не сможет заниматься сексом. И, кстати, как относятся девочки к крайней плоти? Ему необходимо было это узнать.

Каким образом мать может деликатно объяснить сыну, что в том состоянии, в котором женщина обычно видит мужчину, крайняя плоть имеет крайне малое значение? Я не могла объяснить. Я просто хотела закончить разговор. «Генри, если у тебя фимоз, то тебе сделают круговой разрез, и это решит проблему», – сказала я. Он замолчал и ушел, но, как я подозреваю, мой ответ не способствовал его спокойному сну.

У Генри каждый день возникали все новые вопросы о своем теле – что нормально, что ненормально и что об этом думают девочки. Я говорила, чтобы он перестал разглядывать себя. В частности, я посоветовала ему раздеваться в темноте. Но ничто не останавливало его.

Кроме того, казалось, что у Генри нет никаких представлений о том, что существуют вещи, которые невозможно обсуждать с матерью. Мои друзья убеждали меня, что мне повезло; при упоминании о сексе их собственные дети-подростки затыкали уши и бочком выбирались из комнаты. Почему-то я не чувствовала своей удачи. Я не имела ничего общего с Софи

Портной с Бликер Стрит, которая проверяла белье своего драгоценного Алекса. Я не хотела знать ничего. Вместо этого я все слышала. Лишь малое количество вопросов Генри было вызвано любопытством, чаще он просто хотел помучить меня. Когда он ощущал мой дискомфорт, он шел добивать, как акула, почуявшая кровь в воде. «Что мне делать, если у меня потеют руки?», «Насколько засовывать язык, когда я целуюсь?», «Любят ли девчонки парней, которые могут долго не кончать? Как парню долго не кончать?», «Какой средний размер пениса? Что значит – маленький? Что значит – большой? Насколько большой у папы?». Большинство вопросов начиналось словами: «Это нормально, что?..» Например: «Это нормально, мастурбировать дважды за ночь? А трижды? Спрашиваю как у друга». Недавно я подумала о том, чтобы взять упаковку стикеров, написать на них «ЭТО НОРМАЛЬНО» и заклеивать ими рот Генри, как только он соберется его открыть.

На самом деле Генри красивый мальчик: стройный, с белокурыми волосами Денниса-мучителя, широкоплечий, с зелеными глазами. Вот слова, которые я неоднократно слышала от своей одинокой подруги: «Мальчик, у тебя всегда будут проблемы». Но, несмотря на всю озабоченность Генри, в четырнадцать лет он оставался самым ботаническим ботаником в Городе Ботаников. Самоуверенный маленький нахал в дневное время, посреди ночи он искал способы повышения своей самооценки. «Мне будет сорок лет, я собираюсь жить в этой же комнате и просить мамочку жарить мне картошку», – говорит он. Генри чуть не опоздал на долгожданную поездку за город с классом, потому что никак не мог выйти из дома, упаковывая в рюкзак подарок, который только что получил на день рождения. Он чуть не пропустил автобус. В конце концов, устроившись в автобусе, он печально обследовал рюкзак. «Дааа. Знаешь, кто *наверняка* завладел вниманием девчонок, когда мы ночевали на экскурсии? Парень, который притащил с собой телескоп».

Если бы волнения Генри были направлены на него самого, это одно дело. Но его беспричинная тревожность часто натыкалась на брата-близнеца. «Мама, ты вообще понимаешь, что у тебя есть четырнадцатилетний сын, который *ничего* не знает о сексе?» – сказал однажды Генри, когда Гас был поблизости и играл в Mario Kart на приставке. «У него усы! У него волосы на лобке! У меня еще такого нет, но именно *он* ничего не знает».

«У него темные волосы, Генри, поэтому, очевидно…»

Генри пришел в ярость. «Знает ли он, как делаются дети?» – закричал он. Гас услужливо погладил его живот. «Знает ли он, как дети туда попадают? Он вообще знает, что такое

презерватив?»

Учитывая проблемы с мелкой моторикой, у Гаса было столько же шансов натянуть презерватив, сколько у меня стать прима-балериной Нью-Йоркского балета. Гас до сих пор не справляется с пуговицами; предоставьте его самому себе, и он застегнет рубашку наоборот, как Невероятный Халк.

Но эта проблема с презервативом – это же дело весьма отдаленного будущего, не так ли? Я отложила эти мысли в сторону, как и мысли насчет того, следует ли Гасу становиться отцом. Прямо сейчас было бы неплохо, если бы мой глубоко любящий сын получил хотя бы элементарное представление о птичках и цветочках.

«Мама, ты знаешь, какой Гас. Это не произойдет само по себе, и папа не будет об этом говорить. Ты должна сделать что-нибудь».

Генри был прав.

* * *

Ни одна мать не думает, что ей придется учить детей сексу. Я имею в виду, не по-настоящему, не так, как вы могли бы научить их, скажем, использовать кредитную карту (поразительно, как быстро они схватывают *это*). Дети учатся, повторяя за вами, что и как делать, а потом их естественное любопытство довершает остальное. Они задают миллиард вопросов или вам, или своим идиотам друзьям и в конце концов соображают. Что касается мальчиков особенно, сначала становится понятной механика, а эмоциональный компонент приходит позже. (Иногда намного позже. Лет этак в пятьдесят.) Но что, если одна из отличительных черт РАС – отсутствие естественного любопытства? Или, скорее, любопытство ограничено весьма узким кругом интересов – расписанием поездов, прогнозом погоды, – а вопросы любви и размножения не входят в этот круг? Что тогда? Вы все это оставите (цитируя Ская Мастерсона) на волю случая и химии? Такое впечатление, что Гас даже не осознает изменений, происходящих с его телом. Однажды вечером, около двух лет назад, я сказала Гасу: «Милый, ты не можешь просто стоять под душем. Тебе нужно мыло, и скоро оно понадобится даже больше, чем сейчас».

«Зачем, мамочка?» – спросил он.

«Затем, что твое тело меняется», – ответила я.

«Меняется в чем?» – спросил он в некоторой панике.

«Оно не превратится ни во что другое, просто тело растет, вскоре у тебя появятся гормоны, и…»

«Что такое гормоны?»

«Это такие химические вещества в организме, они помогут расти твоим мышцам и волосам у тебя на теле, и, хм, еще некоторые другие вещи изменятся тоже».

Гас подумал немного и сказал: «Так гормоны волшебные?»

Многие годы я гнала от себя мысли о подростковом возрасте и сексе, не только потому, что Гас был особым ребенком, но и по причине его увлеченности, которая уже сейчас казалась такой странной, и все это вместе создавало забавное впечатление. Например, с самого младенчества Гас любил ноги. Я имею в виду, по-настоящему сильно любил их. У Гаса ноги даже различались по полу: женские ноги назывались «ножульки», а мужские «ножищи». Гас никогда не делал ничего с сексуальной подоплекой на публике, но ноги разговаривали с ним – буквально. Они мяукали, или, вернее, мяукал он за них. Моя соседка и адвокат Джен, изящная, изысканная латиноамериканка с карамельной кожей и идеальным педикюром, носит огромные тяжелые башмаки двенадцатого размера. Войдя ко мне домой, она машинально сбрасывала обувь, и Гас тут же начинал ласкать ее ноги. «Ты думаешь, мы поощряем его?» – волнуясь, спросила я у Джен. На что она ответила: «Кого это, черт возьми, заботит? Посмотри, как он счастлив».

Постепенно Гас научился ограничивать свое обожание и просто смотрел на ноги или говорил комплименты ногам незнакомой женщины. Но для этого потребовалось немало времени. Первые десять лет его жизни я до ужаса боялась сезона сандалий. Когда Гасу было лет восемь, мы с ним как-то стояли на платформе метро, и он вдруг опустился на колени перед великолепной филиппинкой в спортивных сандалиях от Manolo и с идеальными персиковыми ногтями и начал мяукать. Она холодно посмотрела вниз и произнесла: «Ты мог бы для начала угостить меня ужином».

Я ненавижу делать педикюр – я вообще не люблю, когда кто-то трогает мои ноги, – но Гас был в таком восторге, что я сжала зубы и заставила себя. Я рассудила, что для ребенка, который неохотно принимает новые слова, педикюр обеспечит момент обучения: может быть, он и не узнает разницу между четвертаком и пенни, но благодаря интересу к пальцам моих ног он поймет различия между розовым, малиновым и пурпурным цветом. Я записала разговор перед сном, который мы вели однажды вечером, когда Генри и Гасу было девять.

ГАС: Мамочка, а мои новые няни, как их зовут?

Я: Блэр и Келли.

ГЕНРИ: Я должен буду пойти учиться на адвоката, если хочу получить высокую должность в правительстве, не так ли?

Я: Не обязательно, милый, но это здорово поможет.

ГАС: А новые няни дружелюбные?

ГЕНРИ: Какие виды права существуют?

ГАС: А няни умеют петь?

ГЕНРИ: А какой вид права имеет наибольшее значение?

ГАС: А у них красивые ножульки?

Обе няни оказались обладательницами симпатичных ножулек, так что после нескольких собеседований я выбрала ту, которая казалась вменяемой. Хотя, если бы у сумасшедшей и грубой няни оказался прекрасный педикюр, могла бы возникнуть проблема. Я решила, что любовь к ногам – своего рода безобидный фетишизм и что в лучшем случае Гас мог бы стать великолепным продавцом обуви, а в худшем он бы заболтал насмерть своих коллег по работе.

* * *

Но это будет потом. Теперь Гасу четырнадцать. Ему до сих пор нравятся симпатичные пальчики на ногах, и он придирается ко мне, если я не слежу за своими. Но, хотя меня не напрягает то, что у Гаса могут быть необычные пристрастия, весьма огорчительно, что он ничего не понимает насчет воспроизводства и болезней, передающихся половым путем, не говоря уже о любовной страсти и романах. Могу ли я позволить ему учиться в *старшей школе* – даже в старшей школе с такими же детьми, как он сам, – если он такой невежественный? Но я просто не знаю, как подойти к обсуждению этой темы, потому что, как только я упоминаю о ней – «Гас, ты знаешь, откуда берутся дети?» – он тут же отвечает: «Они выходят из мамочек», и продолжает говорить о погоде или о морских черепахах – обо всем том, что занимает его ум в этот момент времени.

Для начала я решила посетить организованную с благими намерениями в школе Гаса лекцию на тему ограниченных возможностей и сексуальности. На ней много внимания уделялось проблемам безопасности: хорошие прикосновения, плохие прикосновения, как сказать «нет», и так далее. Под этой дискуссией просматривалась идея, что самую большую проблему для людей с расстройствами спектра представляют надругательства, а не просто секс. Также подразумевалось, что некоторая странность в социальном плане сама по себе является

формой ограничения рождаемости. Миллионы взрослых мужчин, которые собирают фигурки персонажей из «Звездных войн», могут согласиться, и, конечно, в этом присутствует элемент правды. Но сейчас, когда появляются лучшие программы сексуального просвещения и сексуальность перестает вызывать такое смущение, есть интернет, который связывает людей и легко подключается умелыми детьми, то и у людей с расстройствами спектра появляется больше возможностей. И потом, я могла бы до бесконечности рассказывать Гасу о хороших и плохих прикосновениях, но он бы не понял ничего о том, что поцелуи или нежные прикосновения – не говоря уже о слиянии гениталий – имеют последствия.

Я вернулась домой с лекции несколько разочарованная, и у меня не прибавилось уверенности в моей способности передать сыну необходимые знания. Некоторые люди рождаются учителями. Я им полная противоположность. На бумаге – это да. Но лично – только дайте мне обсудить с вами тему, которую вы считаете интересной для себя, и к тому времени, как я с вами закончу разговаривать, вы забудете начисто все, что знали раньше.

Конечно, я была так озабочена сексуальной стороной отношений, потому что она казалась намного более конкретной и простой, чем мои страхи относительно эмоционального аспекта. Намного легче размышлять над вопросом: «Будет ли мой сын с аутизмом заниматься сексом?», чем над другим: «Сможет ли мой сын с аутизмом полюбить кого-нибудь?».

* * *

Примерно в то время, когда я прокручивала все это в голове, мне попался необыкновенный документальный фильм «Аутизм в любви». Автор фильма, Мэтт Фуллер, проследил жизнь четырех взрослых людей с аутизмом, которые развивали отношения между собой. Один из них был одиноким и страстно хотел встретить подругу. Другая пара представляла людей «высокофункциональных» – работающих, независимых, – но все равно столкнувшихся с трудностями в деле построения взаимоотношений. Один мужчина с трудом говорил, хотя был эрудитом и принимал участие в телепрограмме «Своя игра»; он был в течение двадцати лет женат на женщине с небольшим когнитивным расстройством, но с потрясающим эмоциональным восприятием. Когда снимался фильм, она умирала от рака яичников. Смерть жены едва ли отразилась на лице мужчины или

в его словах. Но, по мере развития действия фильма, потеря мужчины стала неоценимой. И даже невзирая на его скрытые страдания, жизнестойкость этого человека дала мне большую надежду.

«Для меня это очень больной вопрос, – сказал Фуллер, когда я позвонила ему. – Если у вас нет полностью сформированной теории разума, как вы можете развивать романтические отношения? Вы вообще захотите их?» Другими словами, для людей с аутизмом, которые с трудом представляют, что человек рядом с ними может иметь совершенно иной набор потребностей и желаний, что вообще может значить романтическая любовь?

Я решила позвонить одной женщине из этого фильма, Линдси Небекер. Она так внятно и грамотно излагает свои мысли, и вы никогда не догадаетесь, что Небекер вообще не разговаривала до пяти лет. Вам и невдомек, что эта чувственная богемная женщина страдает от всевозможных сенсорных нарушений, и поэтому кажется просто чудом, что она и ее муж – который превратил свою детскую одержимость погодой в работу метеорологом – способны касаться друг друга, не говоря уж о том, чтобы заниматься любовью. Но они оказались способны. И она, не стесняясь, говорила об этом.

«Каждая личность находится на своем собственном пути изучения взаимоотношений и сексуальности. Это довольно мудрено, – рассказывала Линдси. – Мой отец говаривал, что те из нас, кто страдает расстройствами спектра, прибывают сюда, лишенные антенны, которая от природы есть у других людей. Мы замечаем, что другие люди способны подключать свои сигналы и у них есть невербальные знаки, а мы должны приобретать все эти инструменты».

«Я действительно ни с кем не встречалась, когда была подростком. У меня были сильные кратковременные увлечения, и друзья говорили мне, если я нравилась парню, но я не могла этого увидеть сама. Сигналы между мной и другими людьми никогда не совпадали. Я никогда не знала, что кому-то нравлюсь, и, как я догадываюсь, я не показывала людям, что они мне нравятся». Несмотря на ее красоту – а это обычно все, что нужно в старших классах, – у нее было всего несколько свиданий, крайне редких. В то же самое время человек, которому она в то время доверяла и рассказала о своей неспособности, один из ее учителей, в конце концов надругался над ней. «В то время я вообще не поняла, что это было надругательство. Но я чувствовала, что это неправильно».

То, что внутренне присуще большинству людей, требовало для Линдси изучения по книгам. Она изучала Дейла Карнеги

««Как завоевывать друзей и оказывать влияние на людей». Сама идея о том, что вы должны дать другим людям почувствовать свой интерес, чтобы установить с ними связь, была полностью новой для девушки. Но это осознание перевернуло ее жизнь.

Тем не менее взаимопонимание с людьми, как бы она к этому ни стремилась, было в высшей степени затруднительным. По мере того как Линдси взрослела, она все больше и больше казалась «обычной» для внешнего мира. Но это не значило, что у нее могли быть отношения с «обычным» парнем. «Для меня всегда был проблемой зрительный контакт и все еще остается. Иногда, если я с кем-то разговариваю, мне проще смотреть на что-то другое, чтобы сконцентрироваться. Лицо может очень сильно отвлекать». Другая причина связана с эмоциональной близостью. «Я поняла, что, испытывая по отношению к кому-то эмоции, я ощущаю себя сделанной из стекла. Как будто другой человек может смотреть прямо насквозь меня, может разглядеть все мои эмоции. Это чувство потери контроля способно разбить меня». Что, конечно, можно сказать обо всех из нас – в фигуральном смысле. Представьте, как бы это было *буквально*: думать, что кто-то может видеть все ваши мысли и чувства.

С человеком, который стал ее мужем, у нее не было любви с первого взгляда. Они встретились на конференции по аутизму. «Я знала, когда его там встретила, что он был какой-то другой. Я думала, возможно, это перерастет в интересную дружбу. Я не могла точно определить это. В тот момент моей жизни я поклялась никогда больше не вступать в отношения». Интересно, что Линдси была более открыта для секса, чем в прошлом, во время отношений, которые это подразумевали.

Линдси объяснила, что со временем секс может стать легче, чем прикосновения. «Наша сенсорная настройка может быть преимуществом в спальне, – сказала она со смехом. – Но в то же самое время если между нами возникает какая-то обида или несогласие, то прикосновения могут сильно меня раздражать. Даже если это простое прикосновение к плечу. Сообщать обо всем этом… Ну, это все еще остается проблемой». Как и для всех нас, не так ли? «Да! Но, вероятно, для нас в большей степени, потому что все это сознательно. Мы, может быть, хотим сказать, что интересуемся, но находим очень трудным облечь это в слова».

Я не имею представления, трудно Гасу или легко высказывать свои желания. Может быть, Линдси посоветует мне, как учить того, кто никогда не спрашивает о сексе?

Линдси долго думала над ответом.

«Существует немало вещей, постижение которых заняло у меня намного больше времени, чем у среднего человека. Может

быть, ему пока не нужно это слышать. Или, не исключено, он осведомлен о многих вещах, о которых вы не подозреваете».

Линдси, женщина, которая до пяти лет считалась страдающей тяжелым аутизмом, напомнила мне одну идею, популярную в аутистических кругах. Аутизм характеризуется задержкой в развитии, но «задержка» не означает «никогда». Это значит «задержка».

* * *

Я решила отложить эту тему на несколько месяцев. Но Генри с этим не согласился.

«Хочу тебе кое-что показать, мама. Гас даже не смотрит порнографию. Это ненормально».

Помню, когда Генри было семь, я как-то заглянула в свой телефон и обнаружила открытую страницу под названием что-то вроде JuggWorld. Генри, у которого всегда были проблемы с написанием слов, тем не менее прекрасно знал, как правильно пишется «сиськи», и задал такой поиск в Гугле. Когда я спросила его, почему он не играл в «Клуб Пингвинов», хотя объявил мне об этом, он посмотрел на меня и торжественно сказал: «Я очень интересуюсь человеческим телом».

«Во-первых, – сказала я, – я не хочу знать, что ты смотришь. Но я должна сказать тебе…»

«Да, я знаю, настоящие женщины выглядят не так, я знаю, знаю».

«Во-вторых, Гас может развиваться не так, как ты, но это не значит…»

Когда я начала свою лекцию, Генри стал просматривать историю поисков на компьютере Гаса, и я увидела проблеск тревоги в глазах Гаса. Я решила, это потому, что я всегда прошу его смотреть более подходящие по возрасту вещи, чем те, которые он на самом деле смотрит.

«Смотри! – продолжал Генри. – Детская музыка, «Улица Сезам», «Телепузики», «Бумеранг», и – стоп!»

Гас захлопнул компьютер. Мы опустим занавес над тем, что мы нашли. Однако следует заметить, что это снимает у меня вопрос, не гей ли Гас. Кроме того, есть подозрение, что однажды он может переехать в Японию. Как это ни пугающе звучит, я немедленно напялила «Очки Мамаши Аутиста», которые позволяли мне смотреть на многие вещи, которые были бы неприятными для обычного ребенка, как на прогресс. «Эй, может быть, он не будет в сорок лет смотреть «Барни». Это здорово!»

Потом произошло еще кое-что.

* * *

Как бы сильно я ни любила своего сына, я не могла представить себе ни одной девушки, которая нашла бы его интересным «в этом смысле». Особенно такой девушки, как Паркер. Это стройная длинноногая девушка с каскадом вьющихся коричневых волос и глазами цвета голубики. Она была чрезвычайно привлекательной, на год старше и на голову выше Гаса, несмотря на любовь к аксессуарам из «Звездных войн». У нее не было аутизма, но были некоторые неуточненные проблемы с обучением, которые, в частности, проявлялись потребностью к постоянной болтовне. Это было весьма удобно для Гаса, который, хотя владел речью в полной мере, не был блестящим собеседником. Поэтому человек, который заполнял паузы в разговоре все время, даже в пятнадцатиминутной дискуссии о важности белков… Великолепно!

Они встретились в школе, и потом началось планирование их «тусовок». Теперь я понимала, что планирование было исключительно делом рук Паркер, но Гас передавал мне, что она решила. «Паркер зайдет в субботу». «Нет, Паркер зайдет в воскресенье». «Мы останемся здесь». «Мы пойдем в кино». «Она придет на следующей неделе».

Кончилось тем, что мы решили посмотреть «Снупи и мелочь пузатая» в 3D. Я собиралась сопровождать их; Гас никуда и никогда не ходил самостоятельно. Я была рада, что у него появился новый друг. Он тоже казался довольным. Я купила каждому по хот-догу и коробке куриных наггетсов, а также корыто попкорна, но сэкономила, решив купить только один огромный стакан диет-колы. Я собиралась сесть рядом с Паркер, чтобы разделить с ней эту колу. «А почему бы вам не сесть здесь, сзади?» – сказала Паркер, указывая мне на следующий ряд. Я покорно пошла и купила себе личную диет-колу и уселась позади от них. Обычно меня тошнит от 3D-фильмов, но в этом был такой красивый снегопад и Красный Барон летел прямо на меня, так что со мной было все в порядке. Я пыталась сконцентрироваться на фильме, но Гас время от времени поворачивался назад, чтобы взять меня за руку. Паркер перенаправляла его. «Эй-эй», – говорила она и добросовестно возвращала его руку обратно, на его колени. Когда мы вышли из кинотеатра, Гас машинально ухватил меня за руку снова, и Паркер вновь остановила его, твердо взяла за руку, и они поскакали по улице.

После того как фильм закончился, Паркер, все еще голодная, захотела остановиться и перекусить. Гас почти никогда не ходил в кафе, но в этом случае у него практически не оставалось выбора. И он не мог, по своей привычке, перебирать еду. «Гас, съешь этот салат латук», – сказала Паркер. Мой сын, который в жизни не прикоснулся ни к одному овощу, за исключением авокадо (подождите, это фрукт – так что я настаиваю на том, что он никогда не прикоснулся ни к одному овощу), быстро засунул его в рот. «Видите? Он сделает все, что я скажу ему», – сказала Паркер, сияя и обнимая его рукой за шею. Гас смущенно улыбнулся и отвел взгляд в сторону. Паркер поправила ему очки.

Когда мы возвращались домой, Паркер уверенно обнимала Гаса. Мы вошли в квартиру, и «тусовка» официально началась. Вооруженная литром замороженного йогурта (приятно посмотреть на подростковый метаболизм), Паркер повела Гаса в его комнату и захлопнула за собой дверь, задержавшись на мгновение только для того, чтобы посмотреть на меня с улыбкой – с извиняющейся улыбкой? Предупреждающей? Я не знаю точно. Потом я услышала звуки фортепиано и взрывы смеха.

«Что ты тут делаешь?» – спросил меня Спенсер, с которым я делю кабинет. Я бегом пробежала три лестничных пролета до кабинета и захлопнула дверь.

«Я прячусь, – сказала я и описала ситуацию. – Но Гас же просто играл на фортепиано. Он сказал, что собирается играть музыку из «Супергероя и Злодея». Чего плохого может случиться?»

«Кроме того, что ты станешь бабушкой?» – любезно уточнил Спенсер.

Я понеслась обратно вниз. Это было смешно. Я не должна прятаться! Потом я вспомнила, что прежде Паркер уже с кем-то встречалась, с долговязым парнем, который выглядел таким же юным, как Майкл Джордан, и был крупным специалистом по боулингу. Я узнала об этом потому, что, последний раз, когда Гас с ребятами ходили в боулинг, этот парень, пока все весело катали шары, бил прямо в цель, с таким видом, словно это обычно для него. Он бросал фантастически. Я не знаю, умел ли он разговаривать, кстати. Но, какими бы ни были его проблемы, он был полностью созревшим молодым мужчиной.

Я просто представить себе не могла, что Паркер ушла от такого качка к четырнадцатилетнему, а по размеру и сложению девятилетнему мальчику. У нее, скорее всего, были какие-то ожидания. Гас был ошеломлен в высшей степени.

Но люди находят друг друга. Они находят свой уровень.

К тому моменту, как я спустилась вниз, Паркер и Гас вышли

из комнаты. «Ничего, если мы с Паркер пойдем немного прогуляться, мамочка?» – спросил Гас.

Гас никогда не выходил из дома без сопровождения взрослого. Мама Паркер говорила мне, что ее дочь ходит повсюду сама, так что для нее это не проблема. Среднестатистической матери было бы непросто понять мой страх: отпустить четырнадцатилетнего парня одного. Попробуйте-ка это объяснить: вашему ребенку четырнадцать, но, как только он видит проезжающую мимо пожарную машину, он превращается в трехлетнего. Присмотрит ли за ним Паркер или я отправляю Гаса на верную смерть?

«Просто напиши мне смс, куда ты собираешься», – сказала я, стараясь, чтобы голос звучал небрежно.

Гас воспринял это, мягко говоря, буквально. «Я в холле, – написал он. «Теперь мы вышли за дверь». «Мы прошли один дом». «Мы собираемся в кондитерскую». (Очевидно, пункт назначения Паркер, потому что Гас не ест конфет.) Я задержала дыхание, пока эти двое сидели в маленьком парке, прямо напротив моего дома. Я видела их из окна спальни. Гас подпрыгивал от радости. «Я вижу тебя в окне, мамочка! – написал он. – Привет! Привет!»

Некоторое время мы неистово махали друг другу руками, а потом Паркер увлекла его прочь. Они уселись на маленьком газоне и заговорили. Я так подозреваю, что они разговаривали о Русалочке и Урсуле, но – не важно; они были вместе.

Генри наблюдал, как я смотрю в окно. «О боже, Гас *снаружи*, а мы еще не там!» – сказал он. Потом он заметил, что Гас и Паркер держатся за руки. «О, круто, – пробормотал он. – Мой аутист-близнец официально продвинулся с девушкой дальше, чем я».

* * *

Очень странно не понимать, что знает ваш сын с аутизмом, и не знать, сколько ответственности вы должны принять на себя, чтобы он узнал основы – а также последствия – секса.

Я все еще переживаю из-за того, что он может сделать кого-то беременной, но никогда не сможет стать настоящим отцом, – возможно, именно поэтому я буду требовать доверенность на право представлять интересы пациента, чтобы я могла принять решение о вазэктомии, после того как ему исполнится восемнадцать.

Но это в будущем. Когда я сейчас смотрю на моего маленького мальчика, я вижу человека, который, вероятно,

никогда не сможет принять на себя ответственность за другую жизнь, но который, тем не менее, способен на глубокую привязанность, внимание и уважение. Конечно, эти эмоции появились благодаря технике и электронике – поездам, автобусам, Айпаду, компьютеру – и особенно благодаря Сири, любящему другу, который никогда вас не обидит. Но Гас может быть готов к человеческим отношениям раньше, чем я думаю. Даже если здесь социальные нормы остального мира не всегда применимы. Гас встречался с Паркер вне школы еще только один раз, но они все время вместе в классе и на обеденном перерыве, каждый день. Мне пришлось убедить его пойти на школьную дискотеку; там Паркер ухватила его, обняла и потащила на танцпол. По моему совету он подарил ей гигантскую коробку конфет «Поцелуйчики» на Валентинов день – я сказала, что ей это очень понравится, – и он был очень доволен собой, что порадовал *ее*.

Еще несколько дней назад Гас говорил, что Паркер всего лишь его «хороший друг». Но потом, поздно ночью, он прошептал мне: «Я втрескался в Паркер».

«Это прекрасно, мой милый. Но как ты узнал?»

«Она мне сказала», – ответил он.

Четырнадцать
Здравица

«Я думала, ты уже выучил это наизусть», – сказала я.

«Ну еще разок», – умолял Генри.

Я не знаю, как планирование моей смерти могло превратиться в любимую сказку перед сном, но – ладно. Все что угодно, лишь бы он лег спать до полуночи. «Ладно, – начала я. – Итак, все, чего я хочу, чтобы ты набил из меня чучело…»

«Как в «Психо»?»

«Ну, в «Психо» мать была какой-то неправдоподобной, – продолжала я. – Я никогда не понимала, почему Норман Бейтс так хорошо делал чучела птиц, а его мать превратилась в высушенную мумию. В любом случае я думаю, что в наши дни меня можно заморозить и высушить, то есть подвергнуть сублимации, и я буду выглядеть отлично». Я понятия не имела, так ли это, но это казалось похожим на правду. «Итак, сначала ты достанешь из меня все органы, пригодные для повторного использования. Потом меня сублимируют, и я буду выглядеть в точности как сейчас, даже лучше. Я заранее выберу, что на меня надеть. Все зависит от того, насколько старой я стану к тому времени. Если это случится завтра, то я бы выбрала что-то из каталога «Санданс», потому что еще могу мечтать, но это не сработает, если мне будет девяносто. Как получится. И потом установи меня в углу своей гостиной, где я буду делать то, что мне нравится. Дай мне книгу или компьютер».

«…или ты будешь щуриться в свой Айфон, на котором сможешь играть в «Эрудит» всю оставшуюся вечность», – сказал Генри.

«Вот было бы здорово, – заметила я. – Просто убедись, что я выгляжу счастливой. Как будто я только что сложила слово «кетцаль» или что-то типа того».

«У меня есть другой план, – сказал Генри, его явно согревала эта тема. – Я тебя кремирую. И папу тоже. А потом приделаю к твоей урне игрушечные глазки. Потому что все выглядит лучше с игрушечными глазками».

«А папина урна?»

«Тоже с игрушечными глазками. И спички вместо бровей, согнутые так, как будто он сердится». Это обычное выражение Джона в реальной жизни.

«Что ж, хорошо, – сказала я. – Но знаешь ли, так, на всякий случай, я предпочитаю, чтобы меня набили. И потом, если ты не

устроишь гигантскую вечеринку, я буду преследовать тебя. Во-вторых, папа хочет, чтобы его прах развеяли над лесом в Нортумберленде, где он играл, когда был маленьким».

«Ну, хорошо, раз ты так настаиваешь, – сказал Генри. – Слушай, ты получишь урну с игрушечными глазками, а он – со спичечными бровями. Потому как я хочу говорить всем девушкам, с которыми я буду встречаться, что хочу познакомить их с моими родителями. Всем девчонкам это нравится. А потом я приведу ее домой, а вы с папой будете в урнах…»

«Понимаю, почему у тебя так хорошо складывается с девушками», – сказала я.

«Но это шутка, которая никогда не устаревает, – ответил Генри. – Для меня».

«Точно».

«В отличие от тебя и папы. Вы стареете. И умрете. И получите игрушечные глазки».

«Если меня не сублимируют и не поставят в угол, отлично сохранившуюся, ты не выполнишь мою волю», – добавила я.

Гас прошествовал в комнату на середине разговора. Он понятия не имел, о чем мы говорим. Он только хотел как лучше. Гас подошел и крепко обнял меня.

«Генри, не волнуйся. Мама и папа умрут, но потом они вернутся обратно».

Гас в это верил. Не в метафизическом или духовном смысле. Он просто знал, что мы вернемся.

* * *

Последние пять лет обернулись годами потерь. Такая тенденция наблюдается, когда у вас рождаются дети в то время, когда у других – внуки. Конечно, родители Джона умерли давно. Мои собственные родители ушли за последние несколько лет, один за другим. Они были замечательными людьми, и я хотела, чтобы мои дети помнили их, но они не помнили.

Конечно, дети – неунывающий народ. Вот Генри в десять лет вечером того дня, когда умерла моя мама:

ГЕНРИ: *(в слезах, перед сном):* Мы никогда снова не увидим бабушку, НИКОГДА. Она была классная, и она была твоя МАМА, а теперь ты НИКОГДА не увидишь ее снова, я знаю, она на небесах, там же, где дедушка и все такое, но я так скучаю по ней, и…

Я: Что такое милый, скажи мамочке.

ГЕНРИ: Хм. Можем ли мы забрать ее дом?

Я: Да.

ГЕНРИ: У меня будет батут! О, дааа!

Большинство детей устроены так, чтобы восстанавливаться. И по мере того, как проходят года, вы находите способы, чтобы ваши любимые люди продолжали жить. Вы придумываете мифы. Например, мой любимый золотистый ретривер Монти в некотором смысле живьем присутствует у нас в доме, хотя он ушел раньше моих родителей. «Сколько теннисных мячиков Монти мог тащить в пасти, мама? – спрашивает Генри, как кажется, без всякого повода. – Он на самом деле всегда приветствовал людей, притаскивая к порогу твое нижнее белье?» А это всегда повторяется: «Он был ужасно, ужасно глупый, правда, мамочка?»

Мы делаем все возможное, чтобы подчистить или хотя бы приукрасить те последние главы из жизни людей, которых мы любим. Незадолго до смерти у моего отца случались приступы безумия. Иногда мы с ним вели долгие и интересные беседы о первом черном президенте, а временами он жаловался, что к нему в кровать забрался енот и слопал все до единой мармеладки. Последний раз, когда я навещала отца и мы с ним обсуждали новости, он вдруг повернулся ко мне и сказал: «Я знаю, ты что-то замышляешь. Я понимаю, что журналисты не зарабатывают много денег, но ты не должна продавать наркотики, чтобы содержать семью». Мысль о том, что я веду тайную жизнь в роли наркодилера, рассердила его, и он закричал, чтобы я ушла из его дома. Он отказался со мной разговаривать вообще, а через несколько дней умер.

Это далеко не тот последний разговор, который кто-либо хотел бы вести со своим отцом, но самые ужасные вещи в конце концов превращаются в забавные для меня, равно как и для Генри. В те дни, если я жаловалась на свою работу, Генри говорил: «Смотри на светлую сторону. Ты всегда можешь вернуться к работе наркодилера».

Моя мама была намного более приятным человеком, чем отец, и она до смерти сохранила светлый ум, что давало нам куда меньше поводов для веселья: Генри был на год старше, когда она умерла, но он не смог пойти на ее похороны. Но теперь, пять лет спустя, он все еще приветствует, проходя мимо, реабилитационный центр неподалеку от нашего дома, где она провела последние несколько месяцев.

Когда я смотрю старые видео вместе с Генри, то не могу удержаться от смеха. «Смотри, ты такой станешь через несколько лет», – говорит он, показывая на запись, где моя мама говорит о том о сем так разумно и интеллигентно в окружении полного

хаоса. У нее была некоторая страсть к хранению ненужного хлама. Она не могла выбросить ни один журнал или газету, потому что «их можно было потом прочитать», поэтому у нее в спальне накопилась подшивка журналов «Нью-Йоркер» с начала 80-х годов. Такую же страсть она испытывала к старым батарейкам. По всему дому стояли ведра со старыми батарейками. «В них еще сохранилось немного сока, – говорила она, когда я пыталась выкинуть их. – Никогда не знаешь, когда батарейки перестанут выпускать». За исключением уверенности в том, что старые батарейки помогут нам выжить во вселенной «Безумного Макса», как она, очевидно, представляла себе будущее, мама была очень солнечным человеком. Многие годы она отказывалась сделать что-нибудь с пауками в своей спальне, заявляя, что они полезны для окружающей среды, и когда я однажды завопила, обнаружив сотни маленьких точек на потолке, мама просияла. «Детишки!» – воскликнула она.

Но самой ужасной потерей в определенном смысле был уход не моих родителей, а тети Альберты, маминой сестры. Это был человек, объединяющий семью, опора, организатор праздников, справочник по любым семейным событиям, большим и малым. Когда рак яичников распространился у нее по всему телу, она ушла в хоспис, чтобы через несколько дней умереть, но прожила еще около шести месяцев. Ей почти исполнился 91 год. Как-то, перед самым концом, летом 2015 года, я тихо вошла в ее комнату и наблюдала за ней. Не открывая глаз, тетя Альберта прошептала: «Что нового?»

«О, ничего особенного, – сказала я. – Знаешь, дети скоро идут в школу, так что у меня будет полно дел». Потом я сказала самую абсурдную вещь, какую только могла: «Кстати, Дональд Трамп президент». В этот момент ее прекрасные нежно-голубые глаза открылись очень, очень широко, и мы обе долго смеялись и не могли остановиться.

Позже, когда она полностью проснулась и мы разговаривали, тщательно обходя тему ее болезни, тетя Альберта сказала: «Прости. Я знаю, это так эгоистично с моей стороны, но я не хочу уходить. Осталось еще столько вещей, которые меня интересуют».

Теперь, когда все старики ушли, я обращаюсь к Генри, если хочу предаться воспоминаниям, – именно потому, что *он* любит предаваться воспоминаниям. Но когда старшие родственники болели и умирали, Генри боялся близко подходить к ним. Иногда боялась и я, и я буду стыдиться этого всю жизнь. Я никогда не была особенно тактичным человеком. И я никогда не могла произнести: «Я люблю тебя», не преодолев сильного замешательства. Дряблая кожа, волоски на подбородке моей

мамы, которые она больше не могла выдернуть сама, – все это вызывало во мне ужас. Я могла обнимать ее только через постельное белье. Я не могла держать ее за руку.

Вот почему меня всегда сопровождал Гас.

Гас проделывал все эти вещи с радостью. Он никогда не испытывал никакого страха. Если он и замечал запах гниения или аммиака, который так часто сопровождает последние недели жизни, то не обращал внимания. С Гасом никогда такого не бывало, чтобы он не взял старика за руку или не обнял его, даже если тело на кровати не могло обнять его в ответ. Чаще всего я думала о дефиците понимания такой абстрактной концепции, как смерть, и, конечно, это дефицит. Но я видела положительную сторону непонимания Гасом этой концепции в каждом объятии, в каждом прикосновении, в непонимании того, что мои родители уже не встанут с кровати.

* * *

Когда Генри было семь или восемь, он выбрал подарок на следующий день рождения своего отца: инвалидную коляску. «Мама, это будет здорово. Мы будем катать его повсюду, и у него больше не будут болеть ноги». То было время, когда Джон еще отлично передвигался, сопровождая Гаса каждые выходные в его обожаемых походах в аэропорт, на вокзал, на центральный терминал. В то время Генри как раз открыл для себя, что медицинское оборудование – это круто; он страстно желал кислородный баллон, и потребовались некоторые усилия, чтобы убедить его в отсутствии у нас необходимости иметь дома такую штуку.

Те годы прошли, и Джон, который всю жизнь избегал докторов, начал прокладывать себе путь через недомогания. В этом году: замена сердечного клапана из-за стеноза аорты, удаление глубокой базально-клеточной карциномы в носу, что потребовало пересадки кожи. Он все еще воздерживается от пересадки коленного сустава. Несмотря на то что он успешно перенес серьезную операцию на сердце, Джон убежден, что пересадка колена убьет его. Он больше не может сопровождать Гаса на прогулках. И в этом году он уже не поехал в Англию повидать родных. Джон регулярно ходил в спортивный зал, трижды в неделю, но теперь посещения становились все более редкими. Хотя он до сих пор каждый вечер возвращается в свою квартиру на метро – потому что побег от климактеричной жены и двух мальчиков-подростков, вероятно, стоит таких усилий, – но я

не уверена, как долго он еще сможет все это проделывать. Он становится все медлительнее и слабее.

Тот стержень внутри еще существует, и иногда это сводит с ума. Это также и отсутствие гибкости, даже в тех случаях, когда небольшое изменение пошло бы ему на пользу. В колене Джона кость трется о кость, и он все равно настаивает на том, чтобы ехать домой на метро, хотя ему очень трудно ходить; такси даже не рассматривается, потому что ему, вероятно, придется разговаривать с шофером. Это напомнило мне…

«Слушай, ты в итоге прошел тот тест, который я дала тебе?» – спросила я Джона пару недель назад.

«Прошел», – ответил Джон.

Я схватила опросный лист прежде, чем он передумал, и, пока я читала, челюсть у меня отваливалась все ниже – потому что его ответы на вопросы открывали человека, который не имел никакого отношения к тому, за кем я была замужем двадцать пять лет. В ответ на утверждение «Я не расстроюсь, если мой ежедневный порядок будет нарушен», Джон написал: «Немного не согласен». И это говорит человек, которому нужно отправляться домой на одном и том же поезде, в то же самое время, каждый день его жизни. Мне особенно понравился его ответ на это: «Другие люди часто говорят мне, что мои слова звучат невежливо, даже если я сам думаю, что они вежливые». Джон поставил крестик рядом с «Категорически не согласен». Раньше в тот же день он вошел ко мне в кабинет, посмотрел на моего соседа Спенсера, который только что вернулся от парикмахера, и сказал: «Мне больше нравится, когда у тебя волосы длиннее. Ты выглядишь моложе». Несколькими днями ранее, когда я произносила жаркую речь о необходимости снижения веса, он внимательно осмотрел меня и сказал: «Твой живот не такой уж ужасный. И ты грушевидной формы. Это намного лучше для здоровья, чем быть в форме яблока».

Вот спасибо! Большую часть своей жизни я провела, мысленно отвечая на «вежливые» наблюдения Джона словами: «Кто тебя спрашивал?»

Учитывая его сомнительные ответы на тест, в результате оказалось, что Джон полностью «нейротипичный», то есть обычный. Когда я заполнила тест ответами, основанными на моих собственных двадцатипятилетних наблюдениях, он погрузился в расстройство аутистического спектра по самые свои больные колени.

* * *

Как отмечали мои друзья, я, возможно, оказалась единственной идиоткой, которая вышла замуж за человека на тридцать лет старше и у которого было меньше денег, чем у меня, но что я могу сказать? Я люблю этого парня. К сожалению, эта разница в возрасте, казавшаяся одновременно волнующей и удобной, когда нам было тридцать и шестьдесят, теперь совсем иная, в пятьдесят и восемьдесят. Генри увлечен старением своего отца, что проявляется в постоянных подшучиваниях. Когда речь заходит обо мне, тут другая история. Несколько недель назад, когда обожаемые Генри «Джетс» проделали то, что они делали лучше всего – продули, – я пришла к нему в комнату после игры и увидела, что мой сын сидит в темноте, сжав голову руками. «Я только хотел, чтобы они хоть раз попали в плей-офф, чтобы я мог посмотреть игру с папой, пока он не умер», – сказал Генри.

А Гас? С ним никаких обсуждений, у него нет вопросов. Папа не может пойти с ним на улицу, потому что он старый и у него болят колени. Просто. Такой солипсист, как Гас, не будет спрашивать. И он не спрашивал вплоть до последних нескольких месяцев. Тогда произошел сдвиг. И мне показалось, что это компьютер стал его эмоциональным спасением, как часто и бывало.

Когда Гас дома, он сообщает мне о погоде каждые полчаса: «Мамочка, сегодня восемнадцать градусов – аххххх! – и 20 процентов вероятности грозы. Это значит, что почти не случится, так?» Мы оцениваем температуру в соответствии с чувствами, которые она вызывает у Гаса; умеренная температура бывает «аххххх», жара «ухххх», а холод «иииии». (Генри любит представлять телеведущего, рассказывающего о погоде в терминах Гаса: «Это утро начнется с низкой ИИИИИИ, потом температура достигнет АХХХХХ к середине утра; небольшой фронт жары придет с юга и принесет УХХХХ в Нью-Йорк и пригороды…»)

Любимый сайт погоды Гаса – это accuweather.com. Но в один прекрасный день он начал добавлять другую информацию к своему прогнозу погоды.

«Мамочка, «Бегун подвергся нападению в лесистой части Центрального парка», – доложил Гас. Потом он исчез.

«Что он только что сказал?» – спросил Джон.

Казалось, Гас не хотел обсуждать эти истории, просто сообщал, чтобы я знала. «Мамочка, «Подозреваемый во взрыве в Нью-Йорке сообщает о своей невиновности в покушении на убийство». Пока!»

Мне всегда было интересно наблюдать, что привлекает внимание Гаса. Сначала это были ужасные несчастные случаи со

смертельным исходом – утонувшие в наводнении или сбитые насмерть поездом. Но постепенно его стали интересовать более личные случаи. Может быть, Гас еще не был готов к разговорам о морали с таким человеком, как, скажем, его мать. Но, может быть, машина даст то, что нужно, моему сыну, раз я не могу.

«Ньюйоркец хранил мертвую бабушку в мусорном баке несколько месяцев, – делится Гас. – И, кроме того, сегодня будет двадцать градусов…»

«Подожди, Гас. Просто подожди, не уходи, – мы с Генри хихикали над «Роковыми отчетами» Гаса много дней, но я должна была сделать вид, что не смеюсь. – Какая ужасная история. Как ты думаешь, почему тот мужчина так поступил?»

Гас минуту подумал. «Потому что он злодей?»

«Что ж, он злодей, и он может быть психически нездоровым, – слово «может» казалось преуменьшением. – Но даже если он больной, он мог любить свою бабушку и просто не отпустить ее, даже после того, как она умерла. Ты можешь понять человека, который не хочет отпускать любимого после того, как он ушел?»

«Ушел? – спросил Гас. – Ты имеешь в виду – умер?»

«Да, милый, когда близкий человек умер».

«Люди умирают, и тогда они уже не будут с тобой *так*, – произнес Гас. – Но… – он попытался изложить свои мысли, – … они возвращаются обратно, когда ты думаешь о них. Тогда ты можешь удержать их».

Да, можешь, дорогой.

* * *

Когда я узнала, что беременна, то, признаюсь, моей первой мыслью была не самая веселая. Я подумала: «О, хорошо! У меня будет кто-то, кто будет держать меня за руку, когда я умру».

Я думаю, Генри будет со мной, мой прекрасный невозможный мальчик, он будет заставлять меня смеяться и думать, пока мы сможем разговаривать. Но именно Гас будет держать меня за руку.

Пятнадцать
Пока

Мы с Генри смотрели наш новый любимый документальный сериал «Детеныши животных в дикой природе». Выключив звук, мы говорили за животных. Генри выражался как шотландец, я прикидывалась пожилым евреем, потому что это были единственные акценты, которые мы могли воспроизвести. «Эй, приятель, берег реки Спрей размыло в этом году. Я не могу пойти пропустить стаканчик виски на ужин», – говорил Генри за медведицу, которая ловила лосося для медвежат. «О, эти кости, они таки убивают меня, они застревают у меня в зубах, – вступала я. – И ты знаешь, сколько-таки стоит лососина в наши дни? В мое время брали пенни за лосося со всеми потрохами». Мы могли заниматься этим часами, несмотря на то что это было забавно только для нас двоих.

«Как ты думаешь, Гас когда-нибудь сможет жить самостоятельно?» – спросил Генри, наблюдая, как слониха помогает своему детенышу выбраться из канавы.

Я не сразу заметила, что мы сменили тему. «О, дарагой, ты становишься таким тяжелым, может быть, пора перейти на твогог с агбузом?» – прокомментировала я действия слонихи.

«Мама, серьезно, что ты думаешь? Ты знаешь, что он хочет жить в Нью-Йорке. Сможет ли он?»

Гас вошел в комнату, и Генри обратился к нему: «Гасси, где ты собираешься жить, когда тебе будет двадцать?»

«Здесь».

«Ну а в сорок?»

«Мммм… Здесь?»

«Мама! – Генри начал злиться. – Что, если я не смогу заработать достаточно денег, чтобы содержать его? Ты оставишь достаточно? Эта квартира очень дорогая. Меня не заботит оплата, но я видел твой счет за коммунальные услуги».

«О, смотри, маленький ленивец! Висеть тут сверху вниз, у меня заболят лапы… Этот артрит…»

«Мама, сосредоточься».

Волнения о деньгах никогда не выходили у Генри из головы. Возможно, это естественно, если вы такой человек, которому в шесть лет нужно знать, как растет процент кредитования.

Гас игнорирует Генри, хотя и по другим причинам. «Я собираюсь жить здесь и помогать Джимми, Джерри и Деннису». Это швейцары. «И я буду ходить всюду сам когда-нибудь. Да,

мамочка?»

«Милый, мы говорили об этом».

«Я знаю, как повсюду ходить одному», – сказал Гас.

«Ну конечно знаешь. Это не проблема. Проблема в том, что ты разговариваешь со всеми, кто заговаривает с тобой первым».

«Я очень дружелюбный», – категорично заявил Гас.

«Ты дружелюбен с людьми, которые говорят об Иисусе через провалы в своих зубах, – перебил Генри. – И ты отдаешь им свои деньги».

«Им нужны деньги».

Это старая тема для разговора, и я все еще обещаю Гасу, что однажды он сможет ходить в школу самостоятельно – всего шесть кварталов от дома, – а потом нарушаю обещание. На самом деле я выбрала для него новую старшую школу, «Куки Центр», частично из-за ее близости, частично из-за прекрасной программы профессионального обучения после окончания школы, а еще потому, что в этой школе работает самый приятный человек на планете.

Учительница Гаса забавная и умная и вообще замечательная, но, прежде чем она пришла в школу, она была танцовщицей бурлеска с весьма пышными формами. Я не сомневаюсь, что она была великолепна в своей профессии. Обычно Гас ничего не хочет делать самостоятельно. Дорога в школу – вот единственное, что он хочет делать сам.

Но остается большой вопрос, который и я, и Генри задаем себе каждый день. Сможет ли мой сын добраться до школы самостоятельно?

В плохие дни я обращаю особое внимание на все то, что он не может делать, игнорируя то, что может. А потом я думаю обо всех этих вещах, которые он не мог делать до пяти лет, но умеет теперь. Жизнь превратилась в бесконечное взвешивание: «с одной стороны – с другой стороны».

• С одной стороны, существует так много мелких дурных привычек, с которыми нужно бороться. Например, перед его футболки – это не салфетка. С другой стороны, он умеет правильно одеваться. Это немалый подвиг. Только когда я поняла, что у него *стабильно* нарушено пространственное восприятие – это не вопрос случая, он мог надеть футболку и трусы наоборот в 100 процентах случаев, – тогда я придумала гениальное решение. Я сказала: «Надевай их наоборот». Теперь Гас знает, что тот способ, который неправильный, для него правильный. Это сработало и с волосами тоже. Я говорила Гасу зачесывать волосы назад, но он в результате выглядел как какаду. До меня дошло, что «зачесывай вперед» приведет к убранным

назад волосам, как у Джеймса Дина.

Хотя я не уверена, добьемся ли мы когда-нибудь успеха с его ботинками взрослого размера. Однажды я посетовала мистеру Табону, директору школы, где учится Гас, что мой сын никогда не научится завязывать шнурки. «Вы знаете, Джудит, вам стоит более тщательно выбирать направление своих усилий», – сказал мистер Табон, показывая на собственные ноги. Мистер Табон носил кроссовки на липучках, и такие же будет носить Гас.

Почему же он не может завязывать шнурки или застегивать пуговицы, но играет на фортепиано, бегло и изящно? Есть некоторые вещи, которые мне никогда не понять. Но это может объясняться очень просто: музыка имеет значение, остальные вещи – нет.

• С одной стороны, нет никаких признаков, что Гас когда-либо сможет справиться с финансовыми вопросами. Может быть, мне не следует сравнивать его с братом, Алексом Китоном из сериала «Семейные узы», но суть в том, что Гас никогда не сможет самостоятельно оплачивать счета или прятать деньги от грабителей, ладно, от любого человека, который кажется подозрительным. «Я буду управлять его деньгами, – твердо сказал Генри. – Это значит, что ты должна будешь оставить мне немного больше. Как вознаграждение консультанта. Хорошо, мама?»

Но, с другой стороны, Гас больше не считает, что вы получаете деньги, просто сходив к банкомату, вставив карту и забрав купюры. Очень долгое время Гас был уверен, что деньги не растут на деревьях, но живут в банкомате. Что в этом странного? У него всегда были хорошие отношения с машинами. Это просто другой пример их доброты. По крайней мере, теперь он знает, что вы работаете за деньги. Все остальное, что касается денег, представляется ему весьма смутно.

• С одной стороны, Гас здоровается со всеми, кого встречает, спрашивает их, куда они направляются, как поживают их дети, спрашивает, хотят они поговорить или нет. С другой стороны, Гас искренне жаждет общения, даже на таком поверхностном уровне. И иногда подобная поверхностность приветствуется. Порой я получаю электронные письма от соседей, если Гас не тусуется по вечерам внизу, чтобы приветствовать всех входящих. Как сказал мне на днях один сосед: «Ничто не сравнится с приветствием Гаса в конце трудного дня».

• С одной стороны, Генри все еще господствует над Гасом, и Гас никогда не перечит и не сопротивляется, никоим образом. С другой… Что ж, здесь тоже на помощь приходят технологии. В

начале этого лета мы с Генри здорово поругались из-за его поездки на неделю в летний лагерь. В какой-то момент он завопил: «Ты ненавидишь жуков и когда нет кондиционера, так почему же ты думаешь, что мне все это понравится?» Тут же я получила смс от Гаса, который оставался в другой комнате, но слушал нас: «Генри полный идиот, он всегда сводит с ума тебя и папочку». Я так удивилась, что на какое-то время перестала реагировать на шумные тирады Генри («Почему бы тебе просто не собрать свои деньги в кучу и не сжечь их?») и получила время, чтобы подумать над тем, как выглядела бы подобная сцена пару лет назад. Получилось примерно так: Генри начинал орать, а потом Гас добавлял масла в огонь своими собственными беспричинными истерическими воплями, только лишь потому, что с ним никто не разговаривал. Потом Гас бежал в свою комнату, хлопал дверью, а я должна была бежать за ним, чтобы убедиться, что он не потерял сознания – потому что он иногда, помимо всего прочего, еще и задерживал дыхание.

Как я с годами поняла, аутизм представляет собой нарушение «функции» эмпатии, а не ее отсутствие. Раньше Гас очень бурно реагировал на любые раздоры, которые его не касались; он был неспособен заниматься своими собственными делами. Снова и снова это доставляло ему неприятности, особенно в школе, где он лично вмешивался в любую мелкую ссору, если в ней участвовали те, кто был ему интересен. «Генри глупец» – это может показаться не самой полезной реакцией, но это демонстрирует определенное чувство меры, не говоря уже о правильном восприятии ситуации. Бонус: Гас не пытался довести себя до обморока.

* * *

Правительство реагирует на то, что аутизм становится все более распространенным, вкладывая больше денег в исследования. Почти каждую неделю появляются сообщения об открытиях, которые могут помочь нам лучше разобраться в этом заболевании. Создается впечатление, что здесь вовлечены гены и наблюдаются структурные различия в головном мозге. Нервные связи отличаются у людей с аутизмом, отличаются микробы в кишечнике, поражение митохондрий… привлекательные объяснения, но ничего даже близкого к определению.

Наука развивается медленно – слишком медленно для некоторых нетерпеливых семей, в которых живут дети с расстройствами спектра, и их близкие хотят знать: что нужно сделать, чтобы улучшить состояние детей? Например, в 2015 году

Национальный институт здоровья вложил 28 миллионов долларов в проект под названием «Консорциум по биомаркерам аутизма». Смысл этого проекта заключается в том, чтобы как можно раньше выявлять аутизм у детей. Это звучит неплохо, за исключением того, что они не идентифицируют маркеры, поддающиеся количественному определению, вроде аутоантител, уровней иммуноглобулинов, количества Т-клеток и других биологических показателей заболевания. Вместо этого в Национальном институте здоровья решили проверять такие биомаркеры, как «распознавание лиц», «фиксирование глаз» и социальное взаимодействие. Эти биомаркеры можно определять в течение ночного наблюдения в больничных условиях, с использованием серийной ЭЭГ. (Если вам кажется, что обычному ребенку не понравится, когда его опутают проводами и заставят спать на незнакомой больничной кровати, попробуйте представить на его месте кого-то с расстройством аутистического спектра. В этом случае ванильного фраппучино будет явно недостаточно.)

Цель заключается в том, чтобы при помощи этих биомаркеров определять аутизм уже в возрасте 6 месяцев. Но примерно у 40 процентов детей симптомы аутизма развиваются после года, и даже с учетом самого раннего вмешательства только у очень маленького процента детей потом снимается диагноз аутизма. По этой причине трата денег на исследование методов ранней диагностики представляется сомнительной. Я думаю, что намного лучше направить ресурсы на пренатальное генетическое тестирование и лечение, на определение внутриматочных факторов, вызывающих аутизм. Или тратить деньги на изучение факторов окружающей среды. Возможно, важнее всего, кроме исследований, вкладывать средства в лечение; помогать людям с аутизмом распознавать в себе потенциал, каким бы он ни был. Мне не нужны биомаркеры для тревожности, или отказа от зрительного контакта, или нарушенного пространственного восприятия. Достаточно просто прийти в школу, где учится Гас, сесть на стул и наблюдать, как половина детей встает настолько далеко от вас, насколько возможно, а другая половина разговаривает с вами, почти уткнувшись носом вам в лицо, – и почти никто не смотри на вас. Эй вы, там, в Национальном институте здоровья, я только что сэкономила вам 28 миллионов долларов!

* * *

«Мне приснился сон прошлой ночью, – недавно сказал Джон за ужином. – Ты била Гаса по голове рукояткой пистолета».

«Значит, сейчас не лучшее время спрашивать тебя, как ты думаешь, следует ли мне отпускать Гаса одного в школу», – ответила я.

«Он не сможет», – сказал Джон.

«Ему четырнадцать».

«Он увидит пожарную машину, помашет ей и будет задавлен другой машиной». Уже примерно пятисотый раз Джон говорил то же самое.

«Знаешь, я не думаю, что его задавят. Я буду провожать его».

«Кстати, ты читала ту историю?..» – начал Джон.

«Дай догадаюсь, – сказала я. – Проказа возвращается? Или о том, что я могу излечиться от ряда болезней, если буду есть бразильские орехи?»

«Нет, – ответил он. – Не сегодня. Это про того Саймона Барон-Коэна. Это был бунт».

Это был единственный бунт, который потряс воображение Джона. Но мы говорим о психиатре и исследователе аутизма Барон-Коэне, организаторе злосчастного теста на показатели аутистического спектра, которому я подвергла Джона. История, которую Джон прочитал в какой-то британской газете, была следующей. Группа студентов с ограниченными возможностями осудила лекцию Барон-Коэна. В этой лекции он высказал предположение, что в течение следующих пяти лет будет введено пренатальное тестирование аутизма. Студенты с ограниченными возможностями из Кембриджа были оскорблены. Аутизм не является чем-то поддающимся лечению – или удалению. Напротив, это состояние, которое следует осмыслить с точки зрения культуры, со смещением понятий в сторону «нейроразнообразия». Аутизм представляет собой естественное изменение человеческой природы и не заслуживает вмешательства или устранения в той же степени, что и гомосексуальность.

В этот момент вошел Генри, хрустя картофельными чипсами так громко, что мне пришлось приложить усилия, прежде чем я разобрала его слова, и подавить в себе желание выкинуть чипсы в помойное ведро.

«Так что ты думаешь? – спросил он. – Если бы ты прошла этот тест и узнала, что Гас родится с аутизмом, ты бы сохранила его?»

«Да», – ответила я.

«А если бы ты завтра узнала, что появилось лекарство от аутизма, ты бы его применила?»

В этот момент Джон поднял взгляд от газеты.

«Нет», – солгала я.

На самом деле я не знала. Аутизм – это целый спектр расстройств, и в какую бы часть спектра Гас ни попадал, в настоящее время он счастливый человек. Я обожаю его таким, какой он есть, и аутизм – неотъемлемая часть его личности.

Но многие люди глубоко страдают в течение всей жизни. В 2015 году в «Британском психиатрическом журнале» были опубликованы результаты исследования, обнаружившего, что люди с так называемым высокофункциональным аутизмом почти в десять раз чаще кончают жизнь самоубийством, чем представители всех остальных групп населения.

Так что на вопрос, буду я «лечить» Гаса или нет, если представится такой шанс, невозможно ответить. Везде, где обсуждают проблемы аутизма, в каждой группе поддержки по всему миру, ведутся жаркие споры между взрослыми с аутизмом, которые сомневаются в своих нарушениях, и родителями, которые пребывают в отчаянии именно из-за этого. Подобно спорам в кругах людей с расстройствами аутистического спектра, ведутся дискуссии в обществе глухих относительно кохлеарных имплантов, или среди карликов о вытягивании конечностей. Почему не может существовать сообщество и культура глухоты, или маленького роста, или расстройств спектра? Почему всегда целью является «нормальность»?

Нормальность не цель и не должна быть целью.

Но в то же самое время студентам с ограниченными возможностями из Кембриджа не следует осуждать идею лечения аутизма. Если у вас расстройство спектра и вы учитесь в одном из самых лучших университетов мира, вы не разговариваете сами с собой в комнате, часами вращая в руках яркий сверкающий объект.

* * *

Когда я теперь наблюдаю за Гасом, то часто вспоминаю припев из песни «Пафф, Волшебный Дракон»:

Дракон живет вечно, но маленький мальчик – нет.

Яркие крылья и огромные кольца потеснятся, чтобы дать место другим игрушкам.

Наступит одна серая ночь, и Бумажный Джеки больше не придет.

И Пафф, могучий дракон, больше не будет бесстрашно рычать…

В этот момент я начинаю плакать и Гас тоже, не представляя, о чем я думаю; но он подходит ко мне и спрашивает, все ли в порядке. По общему признанию, «Пафф, Волшебный Дракон» – самая печальная песня из когда-либо написанных для любого из нас. Но теперь она смущает меня. Плачу ли я из-за того, что Гас выходит из детства, или от мысли, что он, может быть, не сможет выйти из детства вообще?

Но вот что я знаю точно: сегодняшняя мрачная уверенность в самый неожиданный момент уступит место завтрашним радостным возможностям.

Я решила задать Гасу вопрос, который уже подбрасывала ему в течение последнего года: «Я пока тебя не спрашивала, но мне любопытно… ты знаешь, что значит быть аутистом?»

Гас ложится головой на компьютер и закрывает глаза. Сначала он, как обычно, пытается сменить тему. Я немного нажимаю. Наконец, не глядя на меня, он отвечает: «Я знаю, что у меня аутизм».

«И что это означает для тебя?»

«Это значит, что есть вещи, которые легче для меня, чем для других людей, и вещи, которые тяжелее для меня. Я знаю, что я другой, – продолжает он почти шепотом. – Но все в порядке».

Он поднимает голову и делает то, что ему так трудно: смотрит мне в глаза. Это только начало.

А потом мы возвращаемся к нашей самой злободневной теме: «Я могу ходить в школу?»

* * *

Всю ночь шел дождь, и теперь мокрые шины расплескивают сырость, и опавшие листья испещряют мостовую. Воздух был свеж, и поднялся ветер. «Сегодня ветрено», – сказала я. «В минорной тональности», – сказал Гас. Мы оба были правы.

«Ну, ладно, милый! – весело сказала я. – Давай снова проговорим то, что мы обсуждали».

«AccuWeather говорит, что температура будет семь градусов – ммммм – и четырехпроцентная вероятность грозы сегодня вечером…»

«Не это, – говорю я. – Другую вещь».

«Я уже говорил тебе, мамочка. Я не буду ни с кем разговаривать. Разве только с другом».

Супер. Это не слишком сужает круг.

«ГАС. Послушай. Всего-то шесть кварталов. Никаких

разговоров с «друзьями». Просто иди. И напиши мне, когда придешь на место, ладно?»

«Конечно, мамочка».

В первые два месяца учебы в новой старшей школе я шла позади него, то есть он поворачивался и махал мне рукой каждые тридцать секунд. Поэтому я пряталась, прыгая от дерева к подворотне, как неумелый шпион из мультфильма. Гас всегда поворачивался и махал мне. Однажды Гас остановился и заговорил с незнакомцем, огромным афроамериканцем. К моему стыду, я шла как привязанная следом за ним, но, не пройдя и квартала, выдыхалась: очки набекрень, волосы дыбом, одетая в то, что должно было выглядеть как спортивный костюм, но на самом деле было пижамой. Я подошла. «Привет, я учитель математики в классе у Гаса», – сказал человек. «Привет! Я мама Гаса, расистка средних лет», – не сказала я. Мы пожали друг другу руки, и я объяснила, что мы делаем. Учитель засмеялся, и они пошли своей дорогой.

Я решила, что выход может заключаться в разрешении ходить в школу с другим учеником, который был бы выше, старше и казался самодостаточным. Потом я увидела, что мальчик, который рассматривался в роли секьюрити Гаса, нагнулся посреди улицы и стал завязывать шнурки – наушники выпали, движения машин не замечает, как одна их тех священных коров в Индии, которая считает своим правом преимущество на дороге.

Я отказалась от этого варианта, продолжала ходить за Гасом, и мы тренировались писать сообщения о прибытии. В то время у меня не хватило духа попросить кого-нибудь незнакомого заговорить с Гасом. Может быть, следовало. Да, определенно следовало. Ладно, это было глупо. Я не могла этого сделать. Я решила пойти на попятный.

«Мамочка? Я не хочу опаздывать», – Гас ненавидел опаздывать. Он мог бы стать закадычным другом Муссолини.

«Ладно, ладно, все в порядке».

Это должно произойти когда-нибудь, не так ли? Дракон живет вечно, но маленький мальчик – нет.

Гас сделал примерно пять шагов по направлению к школе, потом вернулся. «Мамочка, ты забыла задать мне тот Вопрос».

«О, подожди, я забыла, о чем это… Давай попробуем вспомнить…» Гас ждал, и его глаза сияли. Я прикинула, что к этому моменту задавала вопрос 5142 раза по одному разу в день, каждый день его жизни. И каждый раз я шучу, что не могу вспомнить. Для Гаса эта шутка никогда не устареет.

«Погоди, я вспомнила! – воскликнула я. – Ты мой самый любимый?»

«Да! Я твой самый любимый». Потом он повернулся и пошел прочь.

Я наблюдала за ним, пока его силуэт не затерялся среди утренних прохожих. Примерно на каждом десятом шаге Гас подпрыгивал.

Благодарности

Есть только один способ написать благодарности – немного выпить. Я люблю вас всех! Нет, не вас. Сейчас я собираюсь прилечь. Всего наилучшего.

Я опять тут. Эта книга появилась на свет потому, что какой-то незнакомый британец увидел, что я написала статью про своего сына, и прислал мне электронное письмо. Погуглив, я обнаружила, что этот человек опубликовал письма Нельсона Манделы и еще написал книгу под названием «Есть ли у муравья дырочка в попе?». Так я узнала, что этот человек – величина. Джон Батлер из «Quercus» – если бы не вы, я бы никогда не додумалась написать вот эту книгу. И еще спасибо его правой руке, Кэти Фоллейн, которая взяла на себя редактирование, потому что, пока Джон ждал окончания моего труда, он выпустил в свет целое человеческое существо и взял отпуск по уходу за ребенком. Он живет в цивилизованной стране, где вы можете делать такие вещи.

И есть еще все эти люди из издательства «HarperCollins». Дэвид Хирши уже продавал мои еще не оконченные книги; я так благодарна ему за храбрость и безрассудство в этом деле. Когда Дэвид ушел из издательства, он точным броском (это будет моя единственная спортивная метафора на 250 страниц, обещаю) отправил меня в исключительно заботливые, умные руки редактора Гейл Уинстон и ее помощницы Софии Групман. Не существует хорошего текста без прекрасной редактуры. Как получилось, что мне так повезло?

Теперь я понимаю, почему получившие премию «Оскар» благодарят своих агентов. Мне посчастливилось встретить Сюзанну Глюк и Трейси Фишер из «William Morris Endeavor». Меня, как и многих других, Сюзанна приводила в трепет, поэтому я целых два года уклонялась от ее телефонных «проверок» и попыток выяснить, как продвигается моя книга. К счастью, теперь я могу с ней разговаривать. Но надеюсь, что в будущем снова буду прятаться от ее звонков по поводу новых проектов.

Памела Пауль и Джен Сзалай из «New York Times», а также Ким Хаббард из «People» подарили мне шанс делать то, что мне нравится – писать книжные обзоры, – и это даровало мне необходимый отдых от собственной книги. Вот и другие редакторы, которые выказали больше терпения, чем я заслуживала: Кейт Ловенстайн, Боб Лав, Леа Голдман, Рейчел Кларк, Олесса Пиндак, Даниелла Пергамент.

Теперь Лаура Мэрмор. Это мой редактор и подруга из «New

York Times». Именно она изначально убедила меня написать статью «Сири с любовью», на основании какого-то странного трехстрочного обновления статуса на Фейсбуке. Лаура любит кухонные полотенца. Я не знаю почему. Она заслуживает целого вагона полотенец. Так что, если вам понравилась эта книга, вы можете сделать две вещи. Вы можете купить еще экземпляр в подарок другу или послать кухонное полотенце Лауре Мэрмор по адресу: Laura Marmor, c/o The New York Times, 620 Eighth Avenue, New York, NY 10018.

Я бы также хотела поблагодарить изобретателей онлайновой версии «Эрудита» и «Слов с друзьями». Честно, без этих вещей я могла бы закончить книгу на год раньше, но они, по крайней мере, помогли мне сдерживать тревогу, которая неизбежно сопровождает все серьезные размышления о собственных детях. Если бы у меня был выбор, провести ночь с Джерардом Батлером или составить слово из букв ФЫВАПР, это был бы непростой выбор.

Друзья и родные (иногда грань между ними стирается): Джейн Гир, Джен Люпо, Хосе Ибитаторремендия, Найджела Лоусон, Энн Лири, Джули Клам, Лаура Зигман, Аннабель Гурвиц, Шейла Веллер, Эйми Ли Балл, Лиса Депауло, Льюис Фридман, Эмлин Айснах, Ненси Калиш, Меган Даум, Мег Волитцер, Эллен Мэрмар, Стивен Вайнреб, Синтия Хеллер, Элисса Петрини, Дэвид Галеф, Линдси Кэшман, Мишель Соммервиль, Эми Льюис, Лори Льюис, Нэнси Сагер. Особая благодарность остроумной Мишель Фаринет, которая придумала название книги.

Андреа Нарговала: за искусство, вынужденную терапию и за драку; благодаря тебе я так громко смеялась перед экраном компьютера, что будила детей.

Но больше всего мне хотелось бы посвятить эту книгу педагогам. Одни учили меня, но большинство тратили все силы своей души на моих сыновей. За Гаса я благодарна Маргарет Погги из «Learning-Spring» и Фрэнсис Табон из «Cooke Academy». Директора школ, Майкл Голдспайл и Дэвид Гетц, вы спасли Генри в критический период его жизни, с пониманием и юмором и с потрясающей уверенностью, что «и это пройдет» в отношении всех детей, которые ведут себя как идиоты. Дмитри Салиани, Франц Шухман, Кейт Торюсон, Мари Саутвелл, Мэри Клэнси, Дина Персампайр, Клэр Оконнелл… Ладно, почему я просто не переписала список сотрудников школ, где учились мои сыновья?

Сандра Сигел, суррогатная бабушка Генри и Гаса, учительница на пенсии. Доктор Франк Тедеши, проницательный психиатр и абсолютно душевный человек. Каждый родитель мечтает, чтобы такой доктор лечил их детей.

У Гаса были особые учителя не только в классе. Мишель Акеведо, сержант флота в отставке, а теперь увлеченная наблюдательница за поездами; я в любое время готова с ней побороться. Мой душевный друг Питер Блох, который щедро делится с Гасом своей любовью к старым поездам в старом Нью-Йорке. Майкл Шоу – иконоборец, лидер, самый милый человек на Центральном вокзале: он был первым кондуктором, который позволил Гасу объявлять остановки, хотя мог и пострадать за это. Много лет назад он подарил Гасу настоящее кепи кондуктора MTA, и Гас до сих пор обожает это кепи. Джимми Бошграф, Джерри Тарантино и Деннис Бадилло-мл. – три швейцара из моего дома. Гас любил тусоваться с ними, еще когда был маленьким. Они терпели Гаса и не только давали ему уроки профессионального мастерства, но и рабочей этики, вежливости, хорошего тона (я подчеркиваю, они швейцары). Они умеют прощать людские слабости и относятся к ним с юмором, а этому вас вряд ли научат в школе.

Я знаю, что это шокирует всех, кто пребывает в браке, но я много жалуюсь на своего мужа. Я и здесь жалуюсь, жалуюсь друзьям, а если бы у меня был психотерапевт, я бы платила деньги, чтобы жаловаться ему. И все же – нет-нет, никаких «все же». Я всегда буду жаловаться. Хотя он любит своих детей. Я могу объяснить его только в собачьих терминах. Представьте себе собаку, и эта собака, без всякого повода, так забавно раздражается, что бремя вашей жизни облегчается от одного ее присутствия. Это мой муж. Дж., я люблю тебя. А теперь вылечи свои колени.

И, конечно же, я благодарна своим родителям, Френсис и Эдмунду, и моей третьей родительнице, тете Альберте. Я бы так хотела, чтобы вы были рядом и увидели, какими стали Гас и Генри.

Список источников

СОЕДИНЕННЫЕ ШТАТЫ

Autism Speaks // autismspeaks.org

Основан в 2015 году; предназначен для поиска решений, улучшения образа жизни людей с расстройствами спектра, формирования понимания и принятия, а также поддержки исследований.

Autism Research Institute // autism.com

Основан в 1967 году; главное направление деятельности – улучшение здоровья и благополучия людей с расстройствами аутистического спектра при помощи исследований и образования.

Autism Society // autism-society.org

Основан в 1965 году; пропагандирует информированность, исследования и соответствующее обслуживание (школы, социальные сервисы) для людей с аутизмом и их семей.

Autism Research Foundation // theautismresearchfoundation.org

Основан в 1990 году; поддерживает прогрессивные «мозговые» (нейробиологические) исследования, образование, семейную жизнь и программы вовлеченности.

National Autism Association // nationalautismassociation.org

Основан в 2003 году; основной задачей является обеспечение поддержки, лечение и медицинское обслуживание семей в тех сферах жизни, где это необходимо; снабжает членов сообщества самой современной информацией о медицинских исследованиях, образовании, законах, направлениях лечения и обеспечения безопасности; финансирует научные исследования; обеспечивает информированность о распространении аутизма.

Doug Flutie Jr. Foundation for Autism // flutiefoundation.org

Основан в 1998 году нападающим команды NFL Дагом Флати; фонд занимается сбором финансовых средств через корпоративные и частные пожертвования, поощрения; поощрительные гранты некоммерческим организациям, которые предоставляют услуги, поддержку семей, образование, юридическую помощь и возможности для отдыха людям с аутизмом.

ВЕЛИКОБРИТАНИЯ

National Autistic Society // autism.org.uk

Основан в 1962 году; самый крупный в Великобритании поставщик услуг и информации для людей с аутизмом.

Autism Alliance // autism-alliance.org.uk

Поддерживает семьи, где проживают люди с аутизмом, и взрослых, которые живут самостоятельно; поддерживает специальные школы для детей с аутизмом; входит в Комитет по аутизму и межпартийную парламентскую группу по аутизму.

Child Autism UK // childautism.org.uk

Обеспечивает услуги и консультации для семей, где растут дети с аутизмом (например, как быстро развить такие навыки, как пользование туалетом, через долгосрочные программы прикладного поведенческого анализа), а также для учителей, которые работают с расстройствами спектра.

Autism Independent UK // autismuk.com

Способствует информированности об аутизме, работает над улучшением качества жизни людей с аутизмом и стремится к созданию благополучного сообщества, где такие люди могли бы жить, работать и играть.

Treating Autism // treatingautism.org.uk

Общество организовано родителями детей и взрослых с аутизмом; они работают вместе с опекунами, медицинскими и социальными работниками, логопедами, диетологами, учителями, учеными, специалистами в области здравоохранения и самими взрослыми с расстройствами спектра над улучшением качества жизни и образования.

Autism Northern Ireland // autismni.org

Работает в области обслуживания двадцати тысяч людей, страдающих от расстройств спектра, по всей Северной Ирландии.

Scottish Autism // scottishautism.org

Обеспечивает обслуживание детей и взрослых по всей Шотландии с целью улучшения качества их жизни.

КАНАДА

Autism Society Canada // autismcanada.org

Основан в 1976 году; оказывает юридическую помощь и другую поддержку канадцам с аутизмом и их семьям, чтобы люди с расстройствами спектра жили полноценной, счастливой и здоровой жизнью.

Autism Speaks Canada // autismspeaks.ca

Основан в 2010 году; обеспечивает сотрудничество между сообществами и медиками, поддерживает семьи, развивает исследования и обслуживание по всей стране.

Canadian National Autism Foundation // www.cnaf.net

Основан в 2000 году; занимается обучением специалистов и информированием широких слоев населения, обеспечивает информационные ресурсы для семей, члены которых страдают от аутизма, финансирует канадские исследования и обеспечивает информированность об аутизме в национальном масштабе.

Autism in Mind (AIM) // autisminmind.org

Основан в 2011 году; работает над объединением сообществ с целью принятия, понимания и поддержки детей с аутизмом, для обеспечения лучшего будущего для них.

International Autism Foundation Canada // internationalautismfoundation.cfsites.org

Основан в 1994 году; занимается установлением контактов между Канадскими Миссиями по специальному обучению (CSEM). Основные направления деятельности – игрушки, игры, консультации семей, где растут дети с аутизмом.

Autism Society of British Columbia // autismbc.ca

Работает над распространением понимания, принятием и «полным включением в сообщество» людей с аутизмом в Британской Колумбии.

Autism Society Manitoba // autismmanitoba.com

Занимается обеспечением качества жизни людей с аутизмом путем создания сетей из родителей и членов семей, а также хорошо подготовленных специалистов.

Autism Society of Newfoundland and Labrador // autism.nf.net

Занимается организацией системы обслуживания и поддержки сообществом, личной и пожизненной, людей с аутизмом, членов их семей и опекунов.

Autism Society Ontario // autismontario.com

Самый полный источник справочной информации по аутизму, а также самый крупный представительский орган сообщества людей с аутизмом, основанный на работе волонтеров по всей провинции Онтарио.

САЙТЫ ЛЮДЕЙ С АУТИЗМОМ

NeuroWonderful: Ask an Autistic // https://www.youtube.com/user/neurowonderful

Канал Амитест Скабер на YouTube.

Coping: A Survival Guide for People with Asperger Syndrome // http://www-users. cs.york.ac.uk/~alistair/survival

Запись книги Марка Сегара, погибшего в автокатастрофе в 1997 году.

Wrong Planet // wrongplanet.net

Американский веб-сайт со статьями и блогом, который ведут люди с аутизмом, синдромом Аспергера, СДВГ и т. д.; обсуждаются темы от выборов и избирательных участков до книг и других публикаций.

Squag // squag.com

Веб-сайт с блогом и сообщениями, написанными для детей и молодых людей с аутизмом.

Asperclick // asperclick.com

Форум/блог, созданный Уиллоу Марсденом для людей с синдромом Аспергера.

James' Diary // http://www.autismeducationtrust.org.uk/the-den/diaries.aspx

Блог семнадцатилетнего Джеймса с синдромом Аспергера, который живет в Англии.

Thinking Person's Guide to Autism // www.thinkingautismguide.com

Статьи людей с аутизмом, родителей детей и взрослых с расстройствами, а также специалистов в области аутизма.

Autistics.org: The Real Voice of Autism // autistics.org

КНИГИ

Джон Элдер Робинсон. Посмотри мне в глаза! Жизнь с синдромом «ненормальности». Какая она изнутри? Моя жизнь с синдромом Аспергера, 2014, Литрес/ Look Me in the Eye: My Life with Asperger's, John Elder Robison

Эллен Нотбом. 10 вещей, о которых хотел бы рассказать вам ребенок с аутизмом. Изд. Теревинф, 2012/ Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, Ellen Notbohm

Пол Коллинз. Даже не ошибка. Отцовское путешествие в таинственную историю аутизма (сборник). Пол Коллинз. Изд. Теревинф, 2013/ Not Even Wrong: Adventures in Autism, Paul Collins

NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity, Steve Silberman

In a Different Key: The Story of Autism, John Donvan and Caren Zucker

Thinking in Pictures: My Life with Autism, Temple Grandin

Uniquely Human: A Different Way of Seeing Autism, Barry M. Prizant, PhD

Autism Spectrum Disorder: The Ultimate Teen Guide, Francis Tabone

The Reason I Jump: The Inner Voice of a Thirteen-Year-Old Boy with Autism, Naoki Higashida

The Real Experts: Readings for Parents of Autistic Children, edited by Michelle Sutton

The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum, Temple Grandin

Beyond the Autistic Plateau: A Parent's Story and Practical Help with Autism, Stephen Pitman

Love, Tears & Autism, Cecily Paterson

Could It Be That Way: Living with Autism, Michael Braccia

I Know You're in There: Winning Our War Against Autism, Marcia Hinds

Nothing Is Right, Michael Scott Monje Jr.

МОИ ПОДШЕФНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Cooke Center // cookecenter.org/

Школа специального обучения и обслуживания в Нью-Йорке.

LearningSpring // learningspring.org

Школа от начальной до средней для детей с расстройствами спектра.

Nordoff-Robbins Center for Music Therapy // http:// steinhardt.nyu.edu/music/nordoff

Karmazin Foundation

Работает с организацией «Аутизм говорит»; деньги направляются в основном на медицинские исследования, лечение и обслуживание людей с аутизмом.

Об авторе

Джудит Ньюман также является автором книги «Из-за тебя я кажусь себе ненастоящей женщиной: Дневник новой (старой) матери». Она ведет рубрику «Обзор книг» в газете «Нью-Йорк Таймс» и является постоянным автором раздела «Стили». Ее статьи появляются в различных журналах, от AARP до Vanity Fair. Живет с сыновьями на Манхэттене.

ДРУГИЕ КНИГИ ДЖУДИТ НЬЮМАН:

Из-за тебя я кажусь себе ненастоящей женщиной: Дневник новой (старой) матери (You Make Me Feel Like an Unnatural Woman: Diary of a New (Older) Mother)

Родители из ада: истории о неудавшихся благих намерениях, опубликованные «без купюр» (Parents from Hell: Unexpurgated Tales of Good Intentions Gone Awry)

Скажи мне другое: Руководство женщины по классическим высказываниям мужчин (Tell Me Another One: A Woman’s Guide to Men’s Classic Lines)

КОГДА ВЫ ДАРИТЕ КНИГУ, ВЫ ДАРИТЕ ЦЕЛЫЙ МИР

ХОТИТЕ ЗНАТЬ БОЛЬШЕ?

Заходите на сайт:
https://eksmo.ru/b2b/

Звоните по телефону:
+7 495 411-68-59, доб. 2261

notes

Примечания

1

Эхолалия – это точное повторение слов и фраз, очень распространенное у людей с расстройствами спектра, и человек не всегда понимает, что он повторяет.

2

Забавный факт: как сообщают, Даг Киттлаус, один из разработчиков Сири и топ-менеджер, норвежского происхождения и он назвал приложение в честь Сири Калвиг, красивой норвежской женщины-метеоролога; Киттлаус как-то сказал в интервью, что «он сам погодная аномалия».